

GRADO DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID



**Percepción enfermera sobre la importancia de los
cuidados espirituales en Cuidados paliativos**

Nurse Perception of the Importance of Spiritual Care in Palliative Care

Autora: Aranzazu Platero Otsoa

Tutora Académica: D^a M^a Teresa Argüello López

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Curso académico 2019-2020

Agradecimientos:

Son muchas las personas que han contribuido en el proceso y conclusión de este trabajo. En primer lugar querría mencionar a mis tres pequeños luceros (Cloe, Iranzu, y Nahia) que me han aportado amor, luz y fortaleza en momentos de debilidad, incertidumbre y fatiga, y por supuesto a mi pareja Damián, por su paciencia y apoyo incondicional, por creer en mí, animándome, regalándome su tiempo y ayudándome día a día a estirar cada momento lo inalcanzable..

En segundo lugar agradezco a mi tutora Maite Argüello López su ilusión y entusiasmo, por ser mi referente en los momentos de penumbra y duda. Gracias por su entrega, compromiso y confianza.

Gracias a Pitu, Rori, M^o Jose y Neda por su gran ayuda y generosidad.

Por último y de forma especial, quiero expresar mi gratitud a mis padres, aliento de mi vida, y fuente de motivación en mi lucha constante por alcanzar mis sueños y metas. Ellos me enseñaron el valor de las cosas, el trabajo constante y el deseo de superación.

“ware soku Kamí nari, Jinruí soku kamí nari”

Percepción enfermera sobre la importancia de los cuidados espirituales en Cuidados paliativos.

RESUMEN

Objetivo: Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo aliviar los síntomas de sufrimiento que aparecen durante la etapa final de la vida, tanto las necesidades físicas como las emocionales, sociales y espirituales del paciente. Los cuidados espirituales son una parte esencial para dignificar la muerte de la persona. En algunas ocasiones nos encontramos con profesionales de enfermería que manifiestan sus dificultades en proporcionar este tipo de cuidados. En este estudio se pretende explorar la percepción que sobre ello tienen estos profesionales enfermeros y el grado de importancia que le dan, analizando la prevalencia, frecuencia y magnitud del problema. Según refleja la literatura científica, durante la atención del paciente terminal, pueden aparecer sentimientos que interfieran en la labor enfermera y comprometan la calidad de los cuidados ofertados. El nivel de formación específica y el grado de autocuidado espiritual son dos factores esenciales para el buen cuidado de este tipo de pacientes y de su familia. En este estudio exploraremos estos posibles factores y su asociación con la adquisición de estrategias de afrontamiento para llevar a cabo estos cuidados con excelencia y una buena gestión de emociones.

Método: Estudio descriptivo de corte transversal mediante cuestionario ad hoc.

Población: 169 enfermeros de distintos niveles asistenciales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid SERMAS. (Elección de la muestra mediante muestreo aleatorio estratificado).

Palabras clave: Cuidados espirituales, Cuidados Paliativos, enfermería holística, muerte, espiritualidad, gestión emocional, estrategias de afrontamiento.

Nursing perception of the importance of spiritual care in palliative care

ABSTRACT

Objective: Palliative care seeks to alleviate the symptoms of suffering which emerge in the final stages of life, including the patient's physical, emotional, social and spiritual needs, and ensuring that the person passes away in a dignified manner. Spiritual care is an essential part of a dignified death. On some occasions, we encounter nursing professionals who manifest difficulties in providing this type of care. The present study aims to explore these nursing professionals' perceptions about the above-mentioned issue and the degree of importance they give to it by analysing the prevalence, frequency and magnitude of the problem. As the scientific literature indicates, when attending to terminal patients' feelings may arise which interfere with the work of the nurse and compromise the quality of the nursing care provided. The level of specialised training and the degree of spiritual self-care are two essential factors which ensure good care for patients and their families. In this study, we will explore these possible factors and their connection with acquiring coping strategies that enable the delivery of an excellent standard of care with optimum emotional management.

Method: Descriptive, cross-sectional study, featuring an ad-hoc questionnaire.

Population: 169 nurses at different levels of attention in palliative care from the Comunidad de Madrid SERMAS (Madrilenian Health Service). (Sample selection by stratified random sampling).

Key words: Spiritual care, palliative care, holistic nursing, death, spirituality, emotional management, coping strategies.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	pág. 1
1.1. MARCO CONCEPTUAL	pág. 1
1.1.1. Datos epidemiológicos del problema del estudio	pág. 3
1.1.2. Cuidados Paliativos (Conceptos y definiciones)	pág. 3
1.1.3. Contextualización y breve historia del C.P.	pág. 5
1.1.4. Sufrimiento y espiritualidad	pág. 7
1.1.5. Cuidados espirituales enfermeros	pág.11
1.1.6. Perfil enfermo en cuidados espirituales	pág.18
1.2. ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN	pág.20
1.2.1. Formación de los profesionales en C.P.	pág.23
1.2.2. Formación de los estudiantes en C.P.	pág.27
1.3. JUSTIFICACIÓN	pág.30
1.4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBEJTIVOS	pág.33
1.4.1. Pregunta de investigación	pág.33
1.4.2. Objetivos	pág.33
 2. MÉTODO	 pág.34
2.1. TIPO DE ESTUDIO	pág.34
2.2. POBLACIÓN	pág.34
2.2.1. Cálculo tamaño muestral	pág.36
2.2.2. Selección de la muestra	pág.36
2.2.3. Criterios de inclusión y exclusión	pág.36
2.3. VARIABLES DE ESTUDIO	pág.36
2.4. RECOGIDA DE DATOS	pág.38
2.4.1. Instrumentos y herramientas	pág.38
2.4.2. Procedimiento	pág.39
2.5. ASPECTOS ÉTICOS	pág.40
 3. PROPUESTA DE ANLISIS DE DATOS	 pág.41
3.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO	pág.41
3.2. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES	pág.42

4. REFLEXIONES FINALES	pág.43
4.1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	pág.43
4.2. FORTALEZAS DEL ESTUDIO	pág.43
4.3. REFLEXIONES FINAL	pág.44
4.4. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACION	pág.45
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	pág.47
<i>ANEXO I. Cuestionario ad hoc.</i>	pág.53
<i>ANEXO II. Modelo consentimiento informado</i>	pág.56
<i>ANEXO III Índice de abreviaturas</i>	pág.57

Índice de Tablas

<i>Tabla I. Necesidades espirituales del ser humano según el GE del SECPAL.</i>	Pág. 7
<i>Tabla II. Taxonomía: categorías y dominios de necesidades existenciales y espirituales</i>	Pág.11
<i>Tabla III. Diagnósticos espirituales “Sufrimiento espiritual”</i>	Pág.13
<i>Tabla IV. Instrumentos de medida espiritual validados</i>	Pág.15
<i>Tabla V. Intervenciones espirituales. NIC. Taxonomía NANDA</i>	Pág.16
<i>Tabla VI. Perfil del profesional en cuidados espirituales según el Informe Consenso</i>	Pág.19
<i>Tabla VII. Línea estratégica 8. Sistema Nacional de Salud. Humanidad en los cuidados</i>	Pág.21
<i>Tabla VIII. Contenidos básicos en la formación de C.P. según el SECPAL</i>	Pág.23
<i>Tabla IX. Línea estratégica 7. Sistema Nacional de Salud. Profesionales en C.P.</i>	Pág.24
<i>Tabla X. Línea estratégica 10. Sistema Nacional de Salud. Formación y docencia</i>	Pág.25
<i>Tabla XI. Formación de profesionales</i>	Pág.26
<i>Tabla XII. Perfil del cuidador espiritual según Informe Consenso</i>	Pág.29
<i>Tabla XIII. Distribución de profesionales de C.P. en la Comunidad de Madrid</i>	Pág.34
<i>Tabla XIV. Estratificación de la muestra y proporción</i>	Pág.36
<i>Tabla XV. Redondeo del tamaño muestral</i>	Pág.36
<i>Tabla XVI. Tabla de variables de estudio</i>	Pág.36
<i>Tabla XVII. Modelo Tabla Contingencia I</i>	Pág.42
<i>Tabla XVII. Modelo Tabla Contingencia II</i>	Pág.42

Índice de Figuras

<i>Figura 1. Pirámide poblacional de España (año 2018-20133)</i>	Pág.2
<i>Figura 2. Evolución de la población mayor en España</i>	Pág.3
<i>Figura 3. Programa de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid</i>	Pág.22

1. INTRODUCCION

Pese a la incapacidad que parece tener actualmente nuestra sociedad para integrar la vivencia de la muerte en la propia biografía, poco a poco se están despertando nuevas corrientes que hablan abiertamente de la misma, la estudian e intentan comprender. (Lynch, 2017) ⁽¹⁾. De estas nuevas corrientes emergen los cuidados paliativos, un avance en la humanización de los servicios sanitarios, cobrando especial protagonismo los cuidados paliativos enfermeros (Ariés, 2000) ⁽²⁾. Estamos ante una nueva conciencia profesional, la cual manifiesta que hay que tratar a la persona enferma de manera holística, prestando atención a sus múltiples dimensiones (biológica, psicológica, social y espiritual). (Saunders, 1990) ⁽³⁾.

Para facilitar al paciente una muerte confortable, son necesarios cuidados enfermeros que abarquen todas estas esferas. La OMS incluye en el concepto de los cuidados paliativos el alivio de los problemas psicológicos, sociológicos y espirituales, adaptando la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos 1990 como ⁽⁴⁾.

Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales (OMS 1990)

Además completaban la definición afirmando que estos cuidados no debían centrarse solo a los últimos meses de vida, sino ser aplicados desde el momento del diagnóstico progresivamente con el avance de la enfermedad. Años más tarde la OMS completó la definición como veremos más adelante.

1.1. MARCO TEORICO

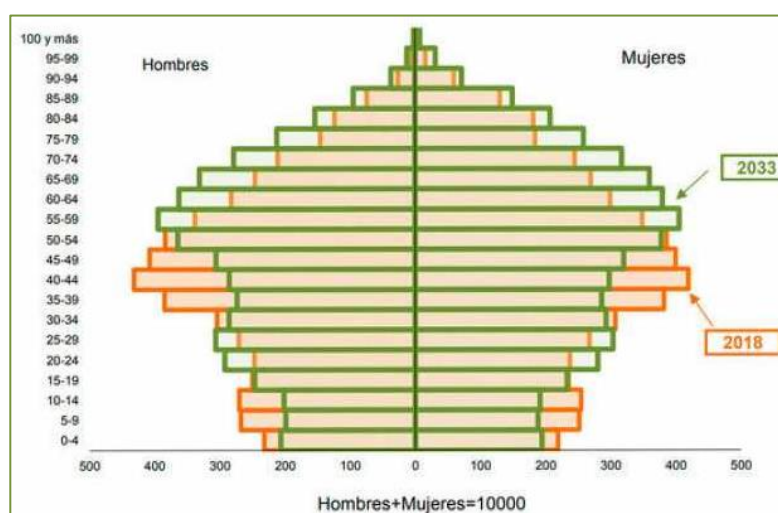
1.1.1. Datos epidemiológicos y prevalencia

En estas últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad, produciéndose un aumento en las expectativas de vida de la población, con un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (OMS, 2017)

Al mismo tiempo se estima “que anualmente unos 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos”⁽⁴⁾ de las cuales el 78% de ellas viven en países de ingreso medio y bajo. Actualmente, a nivel mundial “solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben” (OMS, 2017).

Adicionalmente, “la necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población” ⁽⁵⁾: Este panorama europeo sobre la tendencia de aumento progresivo de envejecimiento y cambios en los patrones de la enfermedad al final de la vida, está haciendo cambiar la política sanitaria de los países, para adaptarlas a las nuevas necesidades reales (*Figura 1*). La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007: 23).

Figura 1. Pirámide poblacional de España (años 2018-2033). INE (2018)



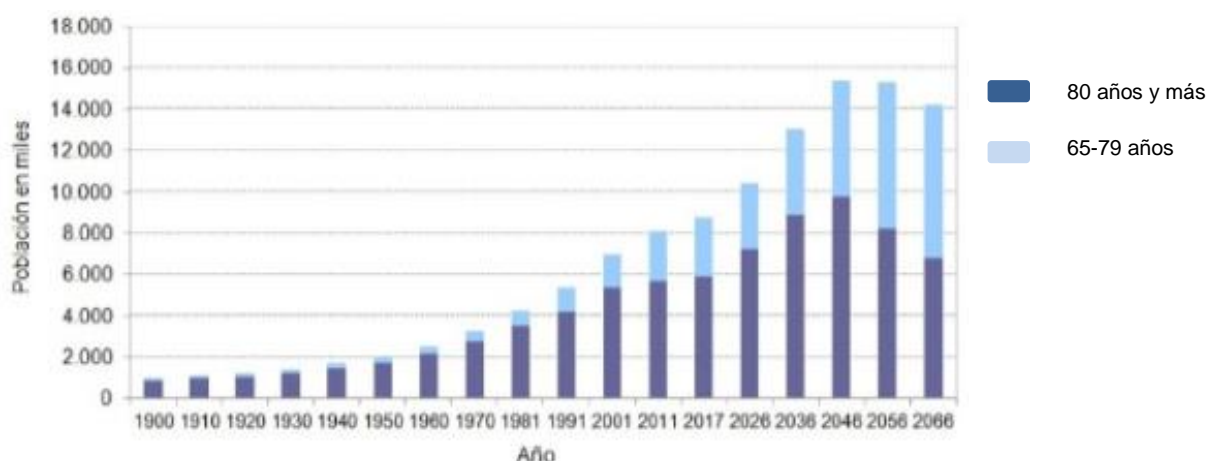
Fuente. Demografía y Población. INS Instituto Nacional de estadística. 2018

Según el Instituto Nacional de Estadística ⁽⁵⁾ (INE) en 2018 murieron en España 427.721 personas, un 0,8% más que en 2017 (INE, 2018). Aunque la mortalidad en la Comunidad de Madrid se ha mantenido prácticamente constante en los últimos años, (46.599 personas fallecidas INE 2018), se calcula que en 2029 habrá una población de 1,5 millones de habitantes con más de 65 años de edad. Por lo que no hay ninguna duda que estamos ante un gran número de población envejecida, que en un futuro no muy lejano, demandará y consumirá la mayor parte de los recursos de la Sanidad Pública (*Figura 2*).

El Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales ⁽⁶⁾. en el documento “Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. 2009”, hizo referencia a que entre el 50 y el 60% de las personas que fallecen anualmente en España, lo hacen tras recorrer una etapa avanzada y terminal. Estas personas hubieran precisado atención paliativa de distinto nivel de complejidad al presentar importantes y heterogéneas necesidades tanto sanitarias como sociales (Comunidad de Madrid, 2020).

No obstante, pese a todos los recursos, el 24 de abril de 2019 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) alertaron del aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos. De acuerdo con las cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE), recogidas por ambas entidades, en España se registraron más de 424.000 fallecimientos durante el 2017. De las personas finadas durante dicho periodo, un 75% precisó cuidados paliativos, en total, alrededor de 318.000. De estos casos, cerca de 129.500 requirieron recursos paliativos específicos, dada su situación ⁽⁷⁾. Según las estimaciones de SECPAL durante el 2018 solo 51.800 personas recibieron los cuidados específicos que necesitaban, por lo que casi 77.700 pacientes no los recibieron.

Figura 2. Evolución de la población mayor en España (De 1900 a 2066).



Fuente: INEBASE: Censos de población y vivienda 2016. Estadística del padrón continuo de 1 de enero de 2019. Proyecciones de población. Consultado el 20 de enero de 2020

Estos datos evidencian la necesidad de hacer frente a un número cada vez más alto, de población envejecida y enferma, y hacer frente al impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual que la muerte supone, tanto para el paciente como para sus seres queridos.

1.1.2. Cuidados Paliativos (Conceptos y definiciones)

El término paliativo, deriva probablemente de la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar o dulcificar síntomas o sufrimiento ⁽⁸⁾. (McCaffer, 1995). No obstante podemos acercarnos a este concepto desde una perspectiva más actual revisando la definición que adoptó la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en 1990

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor así como otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”⁽⁹⁾. ” (World Health Organization, 2018)

O a esta otra, acuñada por La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su introducción a la *Historia de los Cuidados Paliativos y del movimiento Hospice*⁽¹⁰⁾.

“tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal” (SECPAL, 2018):

En definitiva, todas estas definiciones apuntan a un cuidado activo e integral del paciente que se encuentra en la última fase de vida y cuya enfermedad ya no responde a ningún tratamiento curativo, o bien cuando el tratamiento en un hospital ya no es necesario y el cuidado en casa o en una residencia no es posible⁽¹¹⁾. Su fundamento es un cuidado holístico promoviendo la integridad, autonomía y autoestima del paciente (Twycross, 2018).

Según Fernández-López (2010) las principales premisas de los CP (Cuidados Paliativos) son⁽¹²⁾, el alivio del dolor y otros síntomas desagradables, así como la atención y cuidado de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales experimentadas por el paciente o familia, con el objetivo de alcanzar la máxima calidad de vida⁽¹³⁾, entendiendo por esta, según la definición de la OMS (2018) como

“La percepción de un individuo de su situación de vida, según su contexto cultural y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

La evidencia pone de manifiesto que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse desde el primer momento (diagnóstico) y de forma progresiva a medida que avanza la enfermedad, siempre en función de las necesidades de pacientes y familias (SECPAL, 2018).

Precisamente por esto, aunque en algunos países se utiliza el término “*cuidados al final de la vida*” o “*cuidados tipo hospice*” (Twycross, 2006; Fernández-López, 2010), como sinónimo de “cuidados paliativos” entendiendo el final de la vida como el periodo de tiempo de 1-2 años previos a la muerte, en general, esta expresión debería quedar restringida al cuidado global de los pacientes en sus últimas horas o días de vida.

Así mismo, “*cuidados terminales*” es una expresión ya obsoleta que se empleaba para designar los cuidados a los pacientes con cáncer avanzado y pronóstico de vida limitada.

Podemos completar la definición de cuidados paliativos con estos otros principios (OMS 2018),

- Proporciona alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal.
- No intenta acelerar ni retrasar la muerte.
- Integra los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente y su familia.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible, hasta la muerte.

Otros dos conceptos actualmente incorporados a los cuidados paliativos son *el buen morir* ⁽¹⁴⁾, definido por Enri Benito et al (Benito E Dones, 2016) y *el Arte del Cuidado* ⁽¹⁵⁾, definido por M^a Amparo Benavent como “...*la utilización creadora y estética de la ciencia de enfermería. Se manifiesta en la relación interpersonal y en la utilización de diversas técnicas y procedimientos, donde se vinculan la reflexión, la integración de creencias y valores, el análisis, la aplicación del conocimiento, el juicio crítico y la intuición que permiten crear el cuidado*” (Benavent, 2002). Con ello Benavent resalta que los enfermeros deben trabajar a nivel personal su faceta más crítica, en cuanto a la manera de cuidar, enfrentándose a concepciones del cuidado basadas en el modelo biomédico, “*Cuidar con arte, solidaridad, singularidad, dejar expresar el dolor, agarrar la mano, hablar menos y escuchar más, saber quedarme en silencio*” (Benavent, 2002).

1.1.3. **Breve historia y contextualización**

Recordando la breve historia de los Cuidados Paliativos podemos observar cómo hemos ido evolucionando en la cobertura de las necesidades de los pacientes y familiares. Inicialmente intentando cubrir las más urgentes: las físicas o control de síntomas. Paralelamente, aunque con más retraso, se están abordando los aspectos emocionales y sociales del proceso que atendemos.

En los años 60, Cicely Saunders (Saunders, 2011) definió las bases de los actuales cuidados paliativos, acuñando un nuevo concepto de “*dolor total*” para hablar del sufrimiento que afecta a la integridad de la persona en todas sus esferas tanto física como social, psíquica y dando una especial atención a los cuidados espirituales..

En este nuevo concepto de cuidados paliativos (Saunders, 2011) se considera la enfermedad terminal como un proceso biológico y biográfico, y la muerte como un misterio y no como un fracaso. Desgraciadamente, todavía hoy en día, hay muchos profesionales de la salud que

contemplan la muerte como un fracaso. Muchos de ellos son expertos en la atención de síntomas y en el manejo del dolor físico (herencia del paradigma científico y biomédico), pero son incapaces de identificar o manejar la desesperanza o el sufrimiento espiritual del enfermo y su familia. Según Saunders, el cuidado integral debe ser capaz de facilitar la reconciliación con la propia biografía, promoviendo la búsqueda de un sentido para facilitar la aceptación de la muerte ⁽¹⁶⁾.

Como dicen (Benito et al., 2016) los enfermeros que profesan estos cuidados necesitan entender lo que supone para el paciente la vivencia de la enfermedad terminal desde un modelo biospsicosocial y no solo centrarse en la dimensión objetiva de la misma, en sus síntomas y manifestaciones orgánicas. Este nuevo concepto de cuidados holísticos intenta comprender de qué manera el paciente ve modificada sus expectativas vitales y reconocer cuales son todas las variables de su sufrimiento. Según este modelo, los estados de salud y por ende el sufrimiento, dependen de más variables además del estado físico del paciente, entre las que se encuentran el estado psicológico, social y espiritual ⁽¹⁷⁾

- ❖ Factores físicos. Características de la enfermedad y los síntomas que presenta el paciente.
- ❖ Factores psicológicos. Entendemos como cuidados psicológicos aquellos que implican la aplicación de la teoría y principios de la psicología en el bienestar del paciente.
- ❖ Factores psicosociales. Integra a los seres queridos, el apoyo percibido de familiares, amigos y equipo asistencial y los bienes materiales.

No obstante, las evidencias demuestran que nuestra comprensión del proceso de morir está cambiando en la medida en que vamos madurando como profesionales de la salud. De esta forma estamos incrementando nuestra percepción de las necesidades que los pacientes moribundos requieren, por lo que podemos afirmar que, aunque muy lentamente y a partir de colectivos más sensibles, estamos ante un despertar de la conciencia profesional de un nuevo ámbito para atender, el de la dimensión espiritual.

Con esta dimensión surge una nueva necesidad por satisfacer dentro de la pirámide de Maslow, tomando posiciones hasta llegar al vértice de la misma a medida que el resto de necesidades se van cubriendo. A pesar de ello, la atención espiritual sigue siendo un tema poco desarrollado debido, primero, a la propia naturaleza de lo que estamos abordando y, segundo, a las características del paradigma en el ámbito clínico, en el que todavía seguimos moviéndonos.

Por lo tanto, el ser humano es un ser biopsicosocial, emocional y espiritual y de cada uno de esos ámbitos emergen las necesidades individuales humanas. La enfermedad y la situación terminal, generan necesidades espirituales en las personas, las cuales deben ser abordadas desde la perspectiva más holística e integral de la Enfermería. (Tabla I)

Estas necesidades se relacionan principalmente con un deseo de sentido y propósito en la vida: la necesidad de amor, compañía, apoyo y comunicación; siendo respetado y comprendido, encontrándose en un ambiente confortable, cercano a la naturaleza y rodeado de actitud positiva, practicando sus creencias en la búsqueda de la paz interior. Es por ello por lo que la figura de la enfermera se convierte en una pieza clave en los cuidados espirituales dentro de los cuidados paliativos.

Tabla I. Necesidades espirituales del ser humano.

NECESIDADES ESPIRITUALES DEL SER HUMANO	
1.	La necesidad de ser reconocido como persona.
2.	La necesidad de releer su vida
3.	La necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir
4.	La necesidad de liberarse de la culpabilidad. Necesidad de perdonarse.
5.	La necesidad de reconciliación. Necesidad de sentirse perdonado
6.	La necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo
7.	La necesidad de una continuidad
8.	La necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas
9.	La necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos
10.	La necesidad de amar y ser amado

Fuente Monografía SECPAL. Espiritualidad en clínica.2014 Elaboración propia.

1.1.4. **Sufrimiento y espiritualidad (Definiciones y conceptos)**

Resulta evidente preguntarse qué es y cómo se construye la dimensión espiritual. Existe una falta de claridad conceptual sobre estos términos debido a la disparidad, vaguedad y ambigüedad de estos conceptos. Para empezar, no debemos confundir la espiritualidad con la religión (Benito et al., 2008). *“Mientras que la religión supone la pertenencia a una comunidad concreta, la espiritualidad se refiere a la capacidad íntima del ser humano de buscar el propósito y sentido de su existencia”* (Benito, 2008: 56).

La dimensión espiritual es idiosincrática de la condición humana y, además, posee un carácter universal. Según las palabras de (Benito, et al. 2008 p. 58) *“toda persona es un ser espiritual, tiene en su interior la capacidad de anhelar la integración de su ser con una realidad más amplia que el sí mismo y, a la par, la posibilidad de encontrar el camino para esa integración, un camino para ese sujeto único e irrepetible, pues la dimensión espiritual no aparece en abstracto, sino vivida en personas concretas”* (Benito et al., 2016).

Las innumerables definiciones del termino espiritualidad dificulta el poder especificar y explicar este concepto. Entre las numerosas definiciones podemos destacar la referida por el Grupo de Trabajo de Cuidados Espirituales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), del inglés *European Association for Palliative Care* expresaba, en 2011:

“La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado.”

Cristina Puchalski en el Informe de la Conferencia del Consenso (Pasadena, California 2009) definía la espiritualidad como

“un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado”.

Según esta autora, la espiritualidad se expresa además a través de las creencias, los valores, las prácticas y las tradiciones de la persona ⁽¹⁹⁾,

“La espiritualidad es la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte y trascienda y de sentido a la existencia. Es también el dinamismo de búsqueda personal en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido, hacia el entorno en búsqueda de conexión, y hacia el más allá en búsqueda de trascendencia.” (Puchalski, 2011).

Por otro lado todos los autores tienen consenso en reconocer que la espiritualidad es un concepto complejo y multidisciplinar ⁽²⁰⁾. Si atendemos a la definición expresada por el GES del SECPAL (Benito et al., 2016: 372).

“La espiritualidad es un universal humano, y se expresa como el dinamismo que impulsa nuestro anhelo inagotable de plenitud y felicidad, que caracteriza la condición humana y que se expresa en la red de relaciones que cada persona establece.” (Benito et al., 2016: 372).

O esta otra definición de sufrimiento espiritual extraída de la Taxonomía NANDA:

...un estado en el que la persona experimenta un sufrimiento relacionado con el deterioro de su habilidad personal para experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los demás, el mundo que le rodea o un ser superior. Este diagnóstico se relaciona con cuestionamientos de la propia identidad, del sentido de la vida y del sufrimiento, con sentimientos de temor, soledad y desesperanza, incluso llanto, dolor, culpabilidad, ira...(NNNConsult2008)

De nuevo (Stephenson et al., 2014) definían la espiritualidad como *la búsqueda de un significado*, añadiendo además una continua búsqueda e interpretación de las propias creencias, valores y relaciones ⁽²¹⁾

“Para la persona que intuye la proximidad de la muerte, el sufrimiento surge como fruto de la amenaza que se cierne sobre todo lo conseguido y que ahora parece deshacerse”. (Stephenson et al., 2014).

Para muchas personas, especialmente si no se han preparado para ello, esta etapa puede ser vivida como un asalto a la propia construcción vital y que ahora, se intuye que acabará por desaparecer.

Pamela G. Reed desarrolló en 1991 la *Teoría de la Autotrascendencia*, ⁽²²⁾ basada en los principios de vulnerabilidad (conciencia que tiene la persona sobre su naturaleza mortal), autotrascendencia (ampliación en la percepción de los límites) y bienestar (sensación de plenitud y salud). El impacto del trabajo de esta autora ha sido reflejado en otros trabajos de investigación posteriores y dentro de la práctica clínica (Raile Alligood, 2014).

De igual forma que la espiritualidad, el sufrimiento es algo inherente a la condición humana (entre la vulnerabilidad y la plenitud). Como dice Bermejo et al. (2012) la muerte y el proceso de morir son estructuras sustanciales dentro del universal humano. El sufrimiento o dolor total no puede ser solo combatido mediante fármacos o intervenciones clínicas, y requiere de un acercamiento desde otros ámbitos, como es el espiritual, de carácter universal e intrínseco que cada individuo lo expresa al final de su vida, con sus propias creencias, valores, tradiciones y prácticas ⁽²³⁾ (Bermejo et al., 2012).

La espiritualidad comprende un “movimiento de búsqueda personal en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido, hacia el exterior en búsqueda de conexión y hacia el más allá en búsqueda de trascendencia”. La falta de respuestas a esa búsqueda produce un sufrimiento, desencadenando una serie de necesidades espirituales en la persona que (Barbero et al., 2002) clasifica en una taxonomía de nueve necesidades: ser reconocido como persona; deseo de releer la propia vida; la búsqueda de sentido; de perdonarse y sentirse perdonado; buscar la vida en un más allá; necesidad de continuidad, de esperanza, y de expresar sentimientos y vivencias religiosas. (Sánchez Herrera, 2004) incluye una décima, la necesidad de amar y ser amado ⁽²⁴⁾ (Sánchez Herrera, 2004).

Desde entonces se ha profundizado en la búsqueda de los deseos espirituales del ser humano. Según Sierra García et al (2013) todas estas necesidades espirituales se pueden englobar o clasificar en en cuatro bloques que serían: la búsqueda de la verdad, del sentido de la muerte, del sentido de la vida y de la esperanza ⁽²⁵⁾ (Sierra García, 2013).

En los últimos años ha existido en España un creciente desarrollo de los cuidados espirituales dentro de los cuidados paliativos. Disponemos de algunos modelos de excelencia, entre ellos la guía espiritual del GES (*grupo de trabajo de Espiritualidad*) del SECPAL (*Sociedad española de cuidados Paliativos*) que ha contribuido a un mejor conocimiento de las necesidades de los enfermos y familias y la forma de abordarlas.

Por ello es importante ser capaces como enfermeros de identificar y detectar, de forma precoz, esas necesidades, para poder asistir de una forma eficaz a la persona y su familia lo antes posible; ofrecer nuestro tiempo, un propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida; favorecer la expresión de sus sentimientos, pensamientos y emociones; promover la relación con los demás rompiendo el aislamiento, ofrecer el apoyo de la oración u otras expresiones espirituales, y ayudarles, en la medida de lo posible, a identificar barreras y actitudes que dificultan la auto trascendencia, entendiendo ésta, como el ir más allá del propio ser y sentirse una parte integral con el Universo.

Los días 17 y 18 de febrero de 2009, en Pasadena (California [Estados Unidos]), se celebró una Conferencia de Consenso patrocinada por la fundación *Archstone de Long Beach* (California). Todos los participantes, de forma unánime, determinaron que el cuidado espiritual era un componente fundamental de los cuidados paliativos. Este documento, incluye las directrices del Proyecto nacional de Consenso y la Guía de Buenas Prácticas del foro nacional de Calidad en Cuidados espirituales.

En el informe se determinó que la espiritualidad era una necesidad del paciente y que afectaba a las decisiones sobre el cuidado de la salud y calidad de vida. Se establecieron tres dominios para categorizar las necesidades: dominio interpersonal relación con los otros, dominio intrapersonal en relación con uno mismo y dominio transpersonal en relación con el universo o más allá de lo mundano. (Tabla II).

También determinaron que la falta de cobertura de éstas, podía provocar una angustia dañina para su enfermedad. Este informe, uno de los más importantes realizados sobre cuidados paliativos, pusieron de manifiesto varios puntos como la obligación de una definición aceptada de la espiritualidad; la aplicación apropiada de asistencia espiritual dentro del marco de cuidados paliativos; unas aclaraciones sobre quién puede proveer cuidados espirituales; clarificación del papel de los profesionales de la sanidad en los cuidados espirituales, solicitud de compromiso e incrementación del rigor científico, investigación y docencia sobre el tema.

TABLA II. Propuesta de Taxonomía sobre categorías y dominios de necesidades existenciales-espirituales

Dominio interpersonal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necesidad de sentirse conectado con los seres queridos y cuidadores 2. Necesidad de resolver los asuntos pendientes de relación y preocupación por los que quedan 3. Necesidad de mantener un cierto nivel autonomía y control hasta el final 4. Necesidad de encontrar y expresar un sentido de plenitud en la vida dentro de lo existencial
Dominio intrapersonal	<ol style="list-style-type: none"> 5. Necesidad de sentirse apropiado y validado ante la experiencia de enfermedad incapacitante 6. Necesidad de poder expresar los miedos e incertidumbres ante el sufrimiento y el proceso de morir 7. Necesidad de encontrar un sentido y propósito acerca de la enfermedad y la muerte 8. Necesidad de mantener la esperanza y motivación por la vida hasta el final
Dominio transpersonal	<ol style="list-style-type: none"> 9. Necesidad de resolver el conflicto, culpa y el sentido de abandono generado por las creencias religiosas conflictivas asociadas a un Dios castigador 10. Necesidad de participar en ritos, recibir guía y compartir prácticas religiosas 11. Necesidad de expresar la plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior

Fuente: Informe Consenso 2019. Elaboración propia

1.1.5. **Cuidados espirituales enfermeros**

Los enfermeros son los miembros del equipo sanitario más cercano y en estrecho contacto con el individuo y su núcleo familiar; por ello, en fase terminal de enfermedad, deben asumir los cuidados que precisen en el final de la vida. Se convierten en un agente espiritual, en un interlocutor que da voz a los interrogantes y deja espacio para el dialogo.

Como dice Baldacchino (2001) los pacientes consideran a los enfermeros como una buena fuente de cuidados espirituales. Según el autor, el cuidado enfermero debe facilitar un contexto confortable para favorecer el dialogo y las expresiones de angustia espiritual, dolor, desesperanza, miedo y soledad ⁽²⁶⁾. Además añade que, el hecho de que el enfermero o enfermera estén día y noche con el paciente y su familia, sea el profesional más cercano, proporciona la confianza de apertura sincera del paciente, por lo que probablemente, sea el profesional de la salud, más indicados para reconocer los problemas espirituales. (Baldacchino, 2001)

Según (Ramezani et al., 2014) el cuidado espiritual es la base de la práctica holística enfermería: “la atención espiritual ha sido reconocida como el elemento central, el componente esencial y la piedra angular de la práctica holística enfermera. La espiritualidad es más grande que otras dimensiones de los seres humanos, mientras que al mismo tiempo los integra a todos ⁽²⁷⁾. (Ramezani, 2014).

Fue Florence Nightingale quien en el siglo XIX comenzó a incorporar el paradigma holístico a la práctica enfermera. A partir de ahí han ido surgiendo nuevas autoras como Martha Rogers, Betty Neuman, Jean Watson, Hildegard Peplau o Callista Roy que han realizado nuevas aportaciones, completando y actualizando el concepto del cuidado holístico en Enfermería y a la relación terapéutica enfermera/paciente, aunando integridad, armonía y curación⁽²⁸⁾ (Poblete, 2007). Según estas autoras no tenía sentido cuidar la parte corporal de la persona si se descuidabas su parte espiritual o alma ⁽²⁹⁾ (McEvoy, 2008).

La fase última que precede a la muerte o agonía suele provocar un gran impacto emocional sobre la familia y el equipo terapéutico que en algunos casos da origen a una crisis de claudicación emocional familiar. Es un hecho previsible que requiere preparación. Además de prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida debemos atender al sufrimiento espiritual y ofrecer apoyo. En esto mismo consiste el cuidado holístico. Esta labor es algo crucial, pues debe observar si el paciente padece ansiedad, si sufre cambios en el estado de ánimo o si experimenta dolor. Siempre y en la medida de lo posible hay que minimizar la incomodidad facilitando el confort del paciente, facilitando la obtención de apoyo espiritual y animando tanto a la persona como a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.

Diagnósticos enfermeros

Los diagnósticos de enfermería según Margory Gordon son “problemas de salud reales o potenciales que los enfermeras, en virtud de su educación y experiencia están capacitadas y autorizadas a tratar”⁽³⁰⁾ (Carpenito, 1986).

Existen diversas propuestas diagnósticas ⁽³¹⁾ que pueden servir de gran ayuda en la comprensión de las necesidades espirituales de la persona desde la disciplina del cuidado enfermero, y son ansiedad ante la muerte (00147), sufrimiento espiritual (00066) y duelo (00136) (NNNConsult, 2018-2020). (Tabla III)

Tabla III. Diagnostico “Sufrimiento espiritual” Taxonomía NANDA

Problema	<ul style="list-style-type: none"> • Sufrimiento espiritual
Definición	<ul style="list-style-type: none"> • Inter-personal y/o intrapsíquica angustia de origen inespecífico
Características definitorias	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor • Insomnio • No cumplimiento del plan de cuidados • Compromiso reducido o desaparecido en los sistemas de apoyo disponibles • Bajo nivel de conciencia de los factores de autodesarrollo • Abandono/Aislamiento • Conflicto • Ansiedad, miedo, desconfianza • Rabia • Depresión • Culpa • No perdón • Baja autoestima • Baja calidad de vida • Desesperanza • Duelo • Falta de sentido de humor
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Conciencia de factores en el desarrollo personal • Naturaleza y causas del apoyo del sistema espiritual roto • Relaciones entre el comportamiento interpersonal y el sistema de creencias • Sufrimiento debido a las circunstancias inmediatas o preocupaciones de larga duración de culpa o conflicto • Historia religiosa como causa de conflicto comunitario, relación con el líder espiritual • Explorar cuestiones de culpa, queja, remordimientos y perdón en el contexto personal
Objetivos / Logros esperados	<ul style="list-style-type: none"> • Conciencia creciente de factores en el desarrollo personal • Síntomas reducidos de angustia intrínseca por ansiedad, culpa, etc. • Mayor consistencia entre sistema de creencias y comportamiento interpersonal • Mayor involucración en el /los sistemas de soporte disponible • Relaciones significativas con otras personas importantes
Intervenciones	<ul style="list-style-type: none"> • Modos de apoyo para fortalecer y revivir conexiones y compromiso del sistema de apoyo pasado • Promover la reflexión en factores antecedentes de autodesarrollo • Promover la reflexión sobre la relación del sistema de creencias con el comportamiento interpersonal • Evaluar en mirar más caminos satisfactorios de relacionarse con los individuos y sus comunidades • Consulta con los líderes comunitarios • Consultar con el liderazgo comunitario espiritual • Derivar a profesionales de counselling adecuados • Derivar al capellán del hospital

Fuente Taxonomía NNNConsult, 2020. Elaboración propia

La medición de la espiritualidad y del sufrimiento lleva consigo una gran complejidad y resulta una labor difícil. Desde hace años se lleva explorando la dimensión espiritual en el cuidado y usando herramientas que nos ayuden a medirla. Pese a la complejidad hay muchos autores que afirman que reducir el concepto a un modelo único y eliminar la subjetividad global del término nos ayudaría a medirla. Según Blaber et al (2015) *“el simple uso de herramientas estructuradas puede reducir la complejidad de la espiritualidad a un modelo único, sin la subjetividad esencial y el misterio del concepto”* ⁽³²⁾. Este enfoque implica escuchar al paciente y establecer conexión con él para valorar en profundidad y de manera individualizada sus necesidades.

La experiencia clínica y la literatura avalan que la espiritualidad es una herramienta que ayuda a las personas en la forma de afrontamiento y en la vivencia de la enfermedad y en la toma de decisiones. En todos los casos se observa una necesidad por parte del paciente de dar sentido a la enfermedad o encontrar un significado a la muerte. En la literatura se describe una correlación inversa entre el bienestar espiritual y la frecuencia de depresión clínica, desesperanza y deseo de morir.

Diversos autores han propuesto instrumentos para evaluar, en forma lo más objetiva posible, la dimensión espiritual en la práctica clínica. Entre las herramientas de evaluación descritos en la literatura se encuentran instrumentos que miden distintas expresiones de la dimensión espiritual.

Muchos autores afirman ⁽³³⁾ que los *“problemas espirituales”* pueden ser expresados a través de *“síntomas espirituales”*, factibles de ser identificados y cuantificados de un modo estadísticamente confiable, y para ello es necesario la creación de instrumentos validados. Debido a que los instrumentos de evaluación en espiritualidad descritos en la literatura han sido desarrollados y validados en Norteamérica y Europa Occidental, se planteaban inconvenientes para su aplicación en pacientes de otras regiones del mundo.

Para poder primero detectar y luego satisfacer estas necesidades espirituales, se debe de disponer de herramientas que faciliten el diagnóstico y valoración correcta de las mismas, permitiendo que éstas sean identificadas y posteriormente abordadas, estableciendo intervenciones o actividades favorables para la persona.

Este tipo de herramientas son principalmente escalas y guías de valoración (*Tabla IV*) aunque no todas están validadas. Entre ellas podemos encontrar la escala de Bienestar Espiritual de Ellison, la escala de Autotrascendencia de Reed, FICA, HOPE, o el Modelo de Fitchett de 7 Dimensiones, entre otros. Al mismo tiempo, otros métodos de evaluación de estas necesidades son guías específicas de historia espiritual del paciente o escalas numéricas similares a las que

se emplean para valorar el dolor. También se emplean instrumentos como el Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) o el IronsonWoods Spirituality/Religiousness Index (IW), los cuales miden aspectos de la espiritualidad relacionados con los sentimientos de paz y afrontamiento, las creencias, etc.

Existen otras escalas que incluyen ítems relacionados con el ámbito social y personal como la Spiritual Distress Scale (SDS), la Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT), la Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP), la Spiritual Assessment Scale (SAS), la versión española de la Escala de Evaluación de la Espiritualidad y el Cuidado Espiritual.

Tabla IV. Análisis del contenido de los instrumentos de medida de espiritualidad validados transculturalmente atendiendo a 3 dimensiones.

Instrumento	Tipo de medida	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
<i>Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQoLI)</i>	Multidimensional general	x	x	x
<i>McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)</i>	Multidimensional general	x		x
<i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i>	Multidimensional general	x	x	
<i>Beck Hopelessness Scale (BHS)</i>	Funcional	x		
<i>Existential Loneliness Questionnaire (QEL)</i>	Funcional	x	x	x
<i>Existential Meaning Scale (EMS)</i>	Funcional	x		
<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)</i>	Funcional	x		x
<i>Spirituality/Religiousness Index Short Form (i-W SR Index)</i>	Sustantiva	x	x	x
<i>Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)</i>	Sustantiva	x	x	x

Fuente Monografía SECPAL. Espiritualidad en clínica.2014 Elaboración propia

Intervenciones y actividades enfermeras

Las posibles intervenciones enfermeras que se han obtenido en el campo de la espiritualidad son muchas y muy diversas (Tabla V). Los cuidados espirituales tienen una gran cantidad de vertientes. Al igual que el concepto de espiritualidad, van a variar según cada paciente, cada cultura o según cada profesional sanitario. Es precisamente esta gran variedad la que dificulta, en muchas ocasiones, el proporcionar un adecuado cuidado espiritual ⁽³⁴⁾ (Astudillo, 2003).

Según Bulechek, (2009, pp. 3) una intervención de enfermería se define como “*cualquier tratamiento basado en el criterio y en el conocimiento clínico, que realiza un profesional de enfermería para mejorar los resultados del paciente*”⁽³⁵⁾ Entre dichas intervenciones la NIC (Nursing Interventions Classification) nos ofrece diferentes aspectos a llevar a cabo para satisfacer las necesidades espirituales. En este caso, la intervención [5426] *Facilitar el crecimiento espiritual*, la intervención [5420] *ofrecer Apoyo espiritual y emocional* o la intervención [5260] *brindar Cuidados en la agonía*, podrían ser algunas de ellas⁽³¹⁾. Así como la intervención denominada “*muerte digna*” la cual implica la realización de acciones personales para mantener el control cuando se aproxima el final de la vida. (Elsevier España, S.L.U., 2017)⁽³¹⁾

Tabla V. Modelos de intervenciones espirituales. NIC Taxonomía NANDA

1. Técnicas de comunicación terapéuticas
1. Presencia compasiva 2. Escucha reflexiva, averiguaciones sobre los eventos vitales importantes 3. Apoyo a las fuentes de fortaleza espiritual del paciente 4. Preguntas abiertas para evocar sentimientos 5. Averiguar las creencias y prácticas espirituales 6. Revisión de la vida, escuchando la historia del paciente 7. Presencia continuada y seguimiento 8. Visualizaciones guiadas frente al dolor “sin sentido”
2. Tratamientos de alivio
9. Relajación progresiva 10. Ejercicios de respiración o contemplación 11. Terapia orientada a dotar de sentido 12. Derivaciones a los proveedores de cuidados espirituales según sea apropiado 13. Empleo de cuentos e historias 14. Terapias para mantener la dignidad 15. Masajes 16. Reconciliación consigo mismo o los demás 17. Grupos de apoyo espiritual 18. Meditación
3. Cuidados propios
19. Lecturas o rituales sagrados o espirituales 20. Yoga, tai-chi, Mindfulness, meditación 21. Ejercicio 22. Llevar un diario

Fuente Taxonomía NANDAConsult. Elaboración propia

Pero estos diagnósticos y estas intervenciones de la taxonomía NANDA ¿cubren realmente las necesidades de los pacientes paliativos? ¿Completan esa dimensionalidad? Hay muchos autores que no lo tienen claro y proponen una revisión de la taxonomía NANDA que complete los diagnósticos, objetivos e intervenciones.

Las intervenciones espirituales que se citan y desarrollan en diferentes artículos y guías son una lista interminable, heterogénea y poco específica que dificulta a los profesionales sanitarios ofrecer unos cuidados holísticos de calidad, sobre todo para aquellos con escasa experiencia, en el cuidado espiritual. Arranz, Barbero et al. (2003) proponen establecer una adecuada relación terapéutica, con sólidos vínculos de confianza ⁽³⁶⁾. Otras intervenciones espirituales que se desarrollan en la bibliografía son: ofrecer un ambiente de compasión y amor; transmitir aceptación, respeto, ayudar a los pacientes a encontrar el sentido de la vida dando y recibiendo amor, facilitar la trascendencia, además de explorar las necesidades espirituales de cada paciente para facilitar el acceso a servicios religiosos o de otra índole espiritual (Arranz et al., 2003).

Por otro lado, Galiana et al. (2013) apuntan que si queremos disminuir el sufrimiento y aumentar el bienestar en una intervención paliativa de un enfermo en situación terminal, se deberá identificar síntomas y necesidades, y compensarlos, detectando, en primer lugar, los recursos que tiene el propio paciente, y en caso de déficit de autocuidado, proporcionarlos parcial o totalmente. Según el propio autor, se puede combatir el sufrimiento de los enfermos mediante estrategias como *“la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o la hipnosis.”* ⁽³⁷⁾ Además destaca como acciones prioritarias de estos *“cuidados la empatía, el acompañamiento respetuoso y comprensivo, una escucha activa, y el contacto físico”* (Galiana et al, 2013).

Como afirma Solorzado (2020) la enfermedad grave y la proximidad de la muerte son oportunidades de apertura a esta dimensión y de sanación. ⁽³⁸⁾ El profesional que conoce este proceso puede acercarse desde la hospitalidad, presencia y compasión y acompañar en este itinerario (Solórzano, 2002).

Para entender mejor los cuidados enfermeros espirituales debemos destacar y entender los trabajos de Martha E. Rogers, autora de la Teoría de los seres humanos unitarios y los trabajos de Pamela G. Reed con su teoría de la Autotranscendencia. En las teorías de Rogers, la autora defiende que

“Los seres humanos son campos dinámicos de energía integrados con el entorno, caracterizados por formar un universo de sistemas abiertos. Considera que el mundo es un todo único en el que cada elemento está interconectado con otros humano unitario comprende un campo de energía irreducible e indivisible; es un todo unificado y en constante relación con el entorno, intercambiando continuamente materia y energía.” ⁽³⁸⁾

Martha Rogers en su libro *Modelos y teorías de enfermería* consideraba también a la persona como un ser en constante desarrollo e interacción con otros individuos y su entorno, con capacidad de ampliar la percepción de los límites y autotranscender⁽³⁹⁾. Los cuidados enfermeros deben estar enfocados en devolver al paciente falta de armonía, plenitud o irregularidad en la relación con este entorno. (Raile Alligood, M 2014).

Alcántara (2017) expone una serie de terapias y actividades complementarias a las intervenciones enfermeras que se agrupan en el ámbito de la comunicación y el apoyo espiritual o, *counselling*. Desde el ámbito artístico-creativo, propone la arteterapia, la danza, la música o la literatura; desde el ámbito de la naturaleza propone terapias al aire libre, en espacios verdes y usando la energía del agua y el sol; desde el ámbito de los sentidos y energías, toma como válidas la aromaterapia o terapias de biocampo (reiki) y por último en el ámbito del ejercicio y la relajación, propone el yoga, mindfulness, chi kung, tai chi o la meditación guiada⁽⁴⁰⁾.

1.1.6. Perfil del enfermero en cuidados espirituales

Pero no es solo necesario un cuerpo de conocimientos sobre cuidados paliativos, sino que además se necesita trabajar el cambio en el concepto de la muerte y en las **actitudes, capacidades y competencias** del cuidado, para que el futuro profesional sea capaz de trabajar en situaciones emocionalmente difíciles.

Cuidar significa poner diligencia, atención y solicitud de algo, así como asistir, guardar o conservar. Se deriva del latín “*cogitāre*”, que significa “*pensar*”. De ahí la necesidad del pensamiento crítico en la profesión enfermera y en la adecuada administración del servicio del cuidado. (Real Academia Española, 2014). L. Wynne (2013) cita a Cicely Saunders, la cual afirmaba que una buena muerte dependía de 'estar con' en lugar de 'hacer por' el paciente. Esta noción de estar con el paciente se deriva de una relación de compromiso profundo, basada en la confianza, la honestidad y la escucha activa⁽⁴¹⁾ (Lopera, 2015).

Silva, Oliveira et al (2015) establecieron una serie de variables dentro del perfil profesional que favorecía los cuidados espirituales, los cuales son inteligencia emocional (a mayor inteligencia emocional, el profesional tiene mayor capacidad de afrontamiento, por lo que el cuidado al paciente es más cercano y humano). Experiencia y madurez profesional. (los profesionales que cuentan con ella, adquieren durante los años, actitudes y creencias favorables hacia el cuidado al final de la vida.⁽⁴²⁾

Para conseguir estas competencias, conocimientos y habilidades, Valles et al (2013) recomiendan un tiempo mínimo necesario y una continuidad durante la educación pregrado, para poder generar y conservar los efectos positivos sobre la actitud de los estudiantes hacia los cuidados paliativos, además de generar un cuerpo de conocimientos mucho más amplio ⁽⁴³⁾.

En el informe Consenso se establecieron cómo debía ser este perfil, y establecieron una serie de características que definían las actitudes, capacidades y competencias del cuidador espiritual. (Tabla VI)

Tabla VI. Perfil del profesional en cuidados espirituales según el Informe Consenso

PERFIL DEL CUIDADOR ESPIRITUAL
• Una persona que ha cultivado su vida espiritual, tanto desde el conocimiento, como desde la experiencia vivida.
• Tolerante con la diversidad, percibiéndola como una riqueza y no como una amenaza.
• Buen conocedor de la tradición espiritual de su cultura, tanto desde el punto de vista religioso como desde el filosófico-ideológico.
• Capacitado para no huir y afrontar la angustia existencial y el desierto espiritual que en ocasiones inunda la situación de enfermedad.
• Capacitado para establecer una alianza terapéutica con el paciente que pueda motivar la reunión de lo disperso, la reconciliación de lo dividido y la liberación de lo alienado
• Dispuesto a trabajar en equipo, conociendo el lenguaje y metodología de los cuidados paliativos y participando como uno más en la dinámica asistencial (reuniones, proyectos...).
• Testigo de la impotencia cuando a la pregunta que no tiene respuesta se le ofrece, al menos, una presencia significativa.
• Con energía para convivir con la espiritualidad implicándose desde la empatía pero sin perder perspectiva.
• Dispuesto a formarse a fondo en estrategias de relación de ayuda – counselling.
• Una persona sencilla capaz de desvelar la pequeñez de las cosas grandes y la grandeza de las cosas pequeñas.
• Testigo de comunión, pues la salud espiritual remite siempre a la experiencia de comunidad. Testigo de la esperanza, desde una dimensión trascendente de la vida.
• Capaz de celebrar la vida en medio de tanto sufrimiento y muerte.
• Ver la muerte y el morir como un hecho natural, un misterio, un proceso humano existencial y biográfico.
• Actitud de compasión, humildad, apertura espiritual y madurez y equilibrio personal.
• Haber realizado un proceso de afrontamiento de sus propias pérdidas.

Fuente: Informe Consenso 2019. Elaboración propia

Podemos seguir también el modelo “counselling” para encontrar un perfil del profesional encargado de los cuidados espirituales, el cual identifica a este profesional con un “consejero espiritual”, el cual tiene destrezas comunicativas junto con otra serie de habilidades, actitudes y aptitudes, todas ellas necesarias para el apoyo espiritual (Benito et al., 2008) . Según Barbero (2013) el perfil del cuidador espiritual debe ser:

“La persona que ha cultivado su propia vida espiritual; Tolerante con la diversidad, Buen conocedor de la tradición espiritual de su cultura; con capacidad para no huir y afrontar la angustia existencial, con capacidad para establecer una

alianza terapéutica con el paciente, dispuesto a trabajar en equipo, conocedor del lenguaje y metodología de los cuidados paliativos, capacidad de tener una presencia significativa cuando no hay una respuesta que ofrecer, energético y positivo, conocedor de la relación de ayuda – counselling, sencillez, testigo de comunión, testigo de esperanza y capaz de celebrar la vida en medio de tanto sufrimiento.”⁽⁴⁴⁾

Otros autores como Payás et al (2006) establecen cuales deben ser las **actitudes** como la compasión, la humildad, la apertura hacia la comprensión y la madurez, equilibrio y serenidad en la vida (Bermejo, 2009). Esto significa, que cualquier profesional que quiera atender las necesidades espirituales de su paciente debe comenzar con un desarrollo y recorrido interno, atendiendo, identificando e integrando sus propios miedos y reconociendo su propia vulnerabilidad

“...es interesante observar el planteamiento de relación que, aunque con responsabilidades y aprendizajes distintos, coloca a las dos personas en condiciones de simetría, por lo menos en lo más esencial (la capacidad de ser los dos sanadores heridos). El desarrollar a fondo ese proceso de reconciliación con las propias heridas -de autosanación, en último término- hace que estemos en mejores condiciones de acompañar a la persona enferma...”⁽⁴⁵⁾

Lo que nos lleva a la última característica que debe tener un profesional para afrontar, de forma sincera, las necesidades espirituales del paciente, y es el haber realizado un trabajo de afrontamiento y conciencia sensible de sus propias pérdidas^{(46) (47)}. (Payás et al., 2008).

Por lo tanto, la labor enfermera adquiere gran relevancia e importancia, según Johnson (2001) aquellas enfermeras que demuestran una mayor conciencia personal de la dimensión espiritual, que buscan un significado a su propia vida y que han experimentado una crisis existencial son personas particularmente sensibles y perceptivas, son más hábiles en detectar las necesidades espirituales que tienen los pacientes y reconocen el *cuidado espiritual* como parte de sus competencias⁽⁴⁸⁾.

1.2. ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

En estos últimos años, y gracias al Plan de humanización instaurado por la OMS, los cuidados espirituales han cobrado protagonismo dentro de los cuidados paliativos y un gran desarrollo internacional, con expresión en la literatura científica y la instauración de nuevos avances.

Esta disciplina está teniendo una gran expansión, tanto en el ámbito europeo con la creación del *EAPC Task Force on Spiritual Care*, como en el territorio español, gracias a la labor del SECPAL, y más concretamente de su grupo de trabajo espiritual (GE).

A Nivel Nacional, en 2007, se implementó el Plan estratégico en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo. En este Plan se establecieron varias líneas estratégicas entre las cuales se encontraba la humanización de los cuidados (*Tabla VII*).

Tabla VII. Líneas estratégica 8. Sistema Nacional de Salud. Humanización de los Cuidados.

LÍNEA ESTRATEGICA 8. Humanización de los Cuidados Paliativos		
Objetivo	Actuaciones	
1. Facilitar el proceso del duelo en la persona al final de su vida, así como a sus familiares y allegados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acompañamiento de las personas en la fase de final de vida por sus familiares y allegados, durante el ingreso hospitalario y siempre que sea compatible con las medidas sanitarias necesarias 2. Estancia en habitación individual para los pacientes en situación de final de vida hospitalizados en UCPME y UCPA con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud, siempre que sea posible. 3. Establecimiento de protocolo para facilitar el acompañamiento de familiares/allegados de pacientes fallecidos en el hospital por parte de profesionales facilitadores del duelo, especialmente formados para ello. 	
2. Informar y asesorar a familiares /allegados de pacientes sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento y facilitar documentación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Actualización y unificación de las guías de atención al duelo dirigidas a familiares/allegados de pacientes fallecidos 2. Informar y facilitar a las familia y allegados el certificado médico de defunción para ser cumplimentado por el médico responsable, con el fin de agilizar los trámites correspondientes al fallecimiento 	
Reducir el uso de contenciones físicas y/o farmacológicas en el paciente en el final de su vida	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos 2. Promoción de actividades de formación e información dirigidas a profesionales sanitarios sobre las indicaciones normativa y recomendaciones para la reducción del uso de sujeciones físicas en pacientes en cuidados paliativos 	

Fuente Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. Elaboración propia.

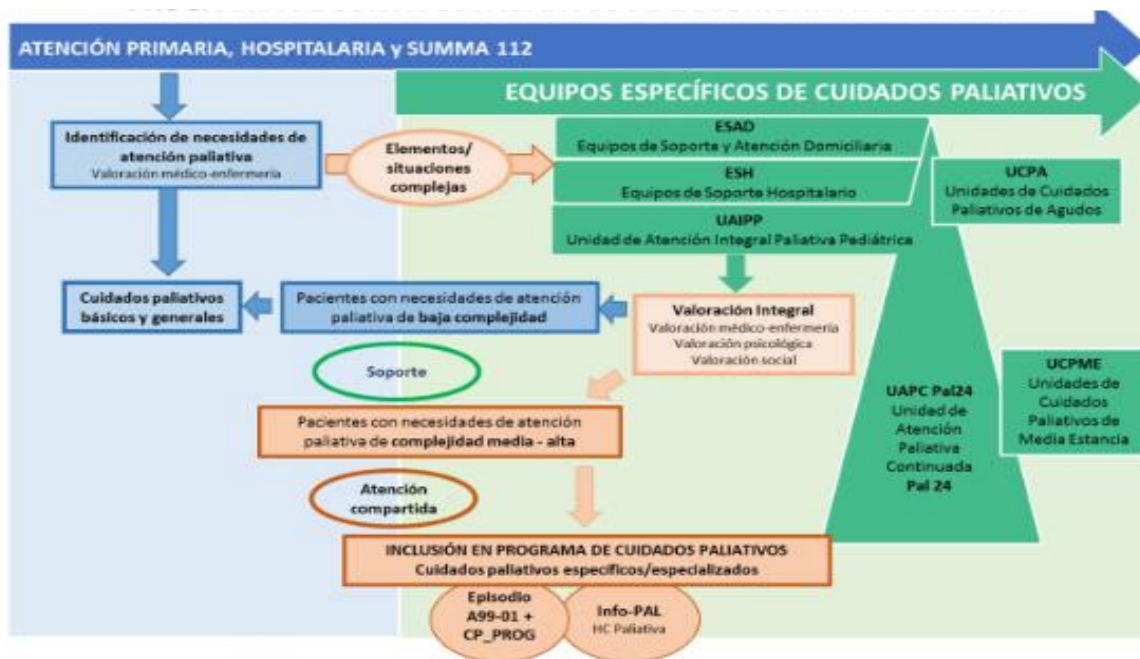
En junio de 2014 se realizó un informe Observatorio ⁽⁴⁹⁾. para analizar y conocer la situación real de los cuidados paliativos en España tras la puesta en marcha en 2007 del Plan Nacional estratégico en estos cuidados. El informe, liderado por Isabel Oriol, analizaba e identificaba los recursos disponibles y el nivel de acceso de la población a nivel Estatal (Oriol, 2014).

En las conclusiones se destacaba que España era uno de los países que contabiliza con mayor número de efectivos dedicados a la atención de cuidados paliativos (458 unidades) y la OMS clasificaba a nuestro país en el segundo lugar respecto al *ranking* en éste tipo de cuidado. No obstante destacan también que existía una fuerte desigualdad en la distribución de los recursos según las CCAA. siendo casi un 50% de los pacientes terminales los que no pudieron acceder a los servicios de cuidados paliativos por esa razón. Dentro de las recomendaciones se incluía la implementación de un protocolo nacional que coordinara los diferentes grados asistenciales, y que facilitaría el acceso a la atención asistencial.

Por otro lado reconoce que la Estrategia Nacional ⁽⁵⁰⁾. de Cuidados paliativos de 2007 no ha cumplido sus objetivos respecto a la atención integral del paciente paliativo, ya que según el informe apenas se habían desarrollado equipos multidisciplinares que incluyeran, además de médicos y enfermeras, otros profesionales como psicólogos, trabajadores sociales, musicoterapeutas y cuidadores espirituales. Por último analiza el limitado conocimiento sobre cuidados paliativos que tiene la sociedad, no solo sobre la ciudadanía en general sino también dentro de los profesionales sanitarios. Además añadía la falta de formación específica en este tipo de cuidados.

Actualmente en la Comunidad de Madrid se utiliza un modelo organizativo basado en la Atención Integrada, Compartida y Continuada. Integrando los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales tanto Hospitalaria como en Atención Primaria. En abril de 2018 la Comunidad de Madrid contaba con 546 profesionales que conformaban los 91 equipos distribuidos entre los 44 recursos específicos de cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales. Y 22 hospitales de la Comunidad de Madrid disponían de unidades específicas de cuidados paliativos_ (Figura 3). No obstante, aunque muchos de estos equipos llamados específicos, están formados, en la mayoría de las veces por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales, carecen en su plantilla de un profesional en cuidados espirituales.

Figura 3. Programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.



Fuente. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Pág.51.

1.2.1. Formación de los profesionales

En la actualidad, uno de los problemas más acuciantes que presentan los cuidados espirituales en España, es la falta de formación y capacitación de los profesionales. En la mayoría de las guías, planes, estrategias y artículos consultados se contempla la necesidad de formación tanto para profesionales en activo como para estudiantes y, por consiguiente, futuros profesionales. La evidencia muestra cómo a nivel profesional, son los propios trabajadores los que refieren no sentirse preparados para afrontar muchas de las situaciones derivadas del sufrimiento espiritual.

Según la guía espiritual del SECPAL⁽⁵¹⁾, el personal enfermero durante su ejercicio profesional en cuidados paliativos se encuentra, a menudo, con diferentes obstáculos que dificultan la realización de unos cuidados espirituales de calidad al paciente terminal.

La formación de cualquier profesional de la Salud debería estar enfocada a la humanización de los cuidados y la visión holística de la persona, siendo capaces de visualizar al ser humano y no a la enfermedad. Se debería enfatizar este carácter humano de los cuidados en los estudiantes y profesionales enfermeros, ya que son ellos los que permanecen más horas junto al paciente. Según Espinoza et al. (2016) el rol de enfermero que cuida de una persona durante la etapa final de la vida requiere de conocimientos, competencias, actitudes y habilidades emocionales especiales que deben ser inculcadas durante el grado de Enfermería⁽⁵²⁾.

Silverira (2016) se plantea en qué medida se prepara al profesional de enfermería durante el grado para enfrentarse a los sentimientos que le surgirán en el trabajo profesional. Esta cuestión surge al observar la gran cantidad de emociones y dificultades que aparecen a raíz del cuidado de una persona al final de la vida. Estas emociones deberían poder ser gestionadas eficazmente por el profesional, gracias a la educación recibida durante el grado de Enfermería, pero, en la mayoría de las ocasiones, la formación tiene demasiado enfoque biomédico o mecánico durante la formación pre-grado unido a la escasa o, incluso, inexistente formación en Cuidados Paliativos⁽⁵³⁾. Desde el SECPAL también se insiste en impulsar la formación de los profesionales y establece cuáles deben ser los contenidos de formación básica para realizar cuidados paliativos. (*Tabla VIII*)

Tabla VIII. Contenidos de la formación Básica en Cuidados Paliativos propuestos por SECPAL

Aspectos físicos	Aspectos psicosociales	Aspectos culturales y religiosos
Procesos de enfermedad. Control de síntomas. Farmacología. Urgencias.	Relaciones familiares y sociales. Comunicación. Respuestas psicológicas. Duelo. Conocimiento de sentimientos propios profesionales y personales.	Creencias del enfermo y cuidadores. Espiritualidad. Actitudes y prácticas ante la enfermedad y la muerte.

Fuente Monografía SECPAL. *Espiritualidad en clínica*. 2014 Elaboración propia.

Contreras (2016) opina que es necesaria la preparación del enfermero para que éste sea capaz de proporcionar cuidados al paciente que se encuentra en el final de la vida, sin estar condicionado por la esfera emocional. Ya que, en general, se puede percibir que los profesionales de Enfermería no se encuentran preparados y no son capaces de hacer frente a los procesos estresantes que acontecen durante el final de la vida.⁽⁵⁴⁾

A pesar de que se conozca esta necesidad, durante los estudios de grado el tema de la muerte es poco abordado y de escaso contenido. Esta escasa enseñanza sobre el tema de la muerte, provoca que los profesionales de Enfermería trabajen sin tener preparación para abordar las reacciones emocionales que surgen a raíz del cuidado del paciente terminal y su familia. Actualmente solo 10 universidades españolas ofrecen formación de postgrado a través de los másteres. De estas, solo una oferta un Título Oficial sobre cuidados paliativos y nueve un Título propio con contenidos generales, además de materias como ética, muerte y *consuselling*.

El Plan estratégico en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de 2007 establecía también otras líneas de desarrollo entre las que se destacaba la elaboración de un perfil del profesional de Cuidados paliativos (*Tabla IX*) y la preparación y formación específica de los profesionales (*Tabla X*).

Tabla IX. Línea estratégica 7. Sistema Nacional de Salud. Los profesionales de cuidados Paliativos.

LÍNEA ESTRATEGICA 7. Recursos Humanos: Profesionales de Cuidados Paliativos		
Objetivo		Actuaciones
1	Adoptar el modelo de gestión por competencias del SERMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaboración de los perfiles profesionales de médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social TCAE y auxiliar administrativo en Cuidados Paliativos 2. Selección de personal según perfil profesional de Cuidados Paliativos
2	Homogeneizar la estructura de las unidades de Cuidados Paliativos y adecuar la dotación de profesionales según las necesidades	<ol style="list-style-type: none"> 1. Análisis cuantitativo y cualitativo de los recursos humanos de cuidados paliativos 2. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliarios en áreas geográficas que los precisen 3. Refuerzo de los Equipos de Soporte de Hospitalarios 4. Dotación de profesionales para los nuevos recursos de cuidados paliativos 5. Dotación progresiva de psicólogos en los equipos 6. Dotación progresiva de la presencia de trabajadores sociales en los equipos 7. Creación de la plantilla orgánica de Cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales
3	Cuidado de los profesionales que prestan sus servicios en unidades de Cuidados Paliativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realización de una encuesta de clima laboral 2. Diseño del "Programa específico de prevención, diagnóstico e intervención del burn out y/o fatiga compasión en los profesionales de las unidades de Cuidados Paliativos 3. Formación para facilitar la reflexión de la práctica clínica 4. Desarrollo de actividades para la promoción del autocuidado del profesional 5. Elaboración y desarrollo del plan de acogida para los nuevos profesionales de EEC

Fuente Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. *Elaboración propia.*

Tabla X. Línea estratégica 10. Sistema Nacional de Salud. Formación y docencia.

LÍNEA ESTRATEGICA 10. Formación y docencia		
Objetivo		Actuaciones
1	Desarrollar la red funcional de formación de Cuidados Paliativos	1. Análisis e identificación de las necesidades formativas en los distintos ámbitos asistenciales y equipos específicos de cuidados paliativos. 2. Elaboración del plan anual de formación continuada en cuidados paliativos. 3. Relación con otras iniciativas de formación de cuidados paliativos.
2	Impulsar la formación continua de los profesionales de los EECp.	1. Desarrollo de actividades de formación continuada específica en cuidados paliativos. 2. Realización de rotaciones e intercambios de los profesionales de Cuidados Paliativos entre los distintos servicios específicos
3	Impulsar la formación básica/intermedia en Cuidados Paliativos.	1. Realización de actividades formativas en cuidados paliativos dirigidas a equipos de Atención Primaria, SUMMA 112 y Atención Hospitalaria. 2. Acceso a las actividades de formación básica/intermedia promovidas desde CRCP a profesionales de centros residenciales de mayores, centros residenciales de personas con discapacidad y pisos tutelados.
4	Potenciar la formación en Cuidados Paliativos en los estudios de grado y posgrado.	1. Realización del informe sobre la situación actual de los contenidos curriculares de Cuidados Paliativos en los estudios de grado de Ciencias de la Salud, Trabajo Social y Ciclos Formativos de la Comunidad de Madrid. 2. Impulso de acuerdos y alianzas con los responsables de estos estudios. 3. Formación en Cuidados Paliativos mediante rotación en equipos de cuidados paliativos de residentes 132/ otros rotantes de los estudios de Ciencias de la Salud.

Fuente Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. Elaboración propia.

Desde Ministerio de Sanidad y consumo se insiste en incluir de forma progresiva esta formación específica para la incorporación de profesionales a estos equipos específicos del Sistema de Salud por medio de (Títulos de Capacitación específica, Diplomas o equivalentes) homologados y acreditados por parte de los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo. Establece también que cada una de las CC.AA. cree un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

Alvarez et al (2006) realizó una revisión sistemática sobre intervenciones de formación en cuidados paliativos y señalaba que aunque el tema no estaba suficientemente estudiado parecía existir una mejora en los conocimientos y habilidades cuando se utilizaban aproximaciones multifacéticas de grupos multidisciplinares (cursos presenciales, grupos de discusión, autorizaciones, autoformación, etc.)⁽⁵⁵⁾.

Según estos estudios la estrategia más habitual es la organización de cursos básicos de cuidados paliativos, con una duración entre 20-40 horas, que han proliferado en los últimos años. En este sentido la comunicación profesional cotidiana con equipos de soporte, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, se ha mostrado también como herramienta formativa eficaz⁽⁵⁶⁾

La formación de nivel intermedio supone una ampliación de la formación básica a nivel de postgrado e incluye la realización de cursos de 60-80 horas y las estancias en Unidades de Cuidados Paliativos. Tiene como objetivo fundamental mejorar los conocimientos de los profesionales que tienen un mayor contacto con enfermos en situación terminal.

De forma paralela y complementaria al Plan Estratégico Nacional (2007-2010) se crea el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (2017-2020), que establece en su Línea 5 fomentar la investigación, desarrollo e innovación con el objetivo de Adecuar la formación a profesionales, voluntarios y cuidadores informales. Este objetivo se desarrolla en dos vertientes, por un lado dirigido a familiares o cuidadores informales y por otro a profesionales.

Respecto a la vertiente enfocada a profesionales mencionan diferentes grados o niveles de formación (*Tabla XI*), comenzando por un nivel básico con conocimientos de los principios generales de los Cuidados Paliativos, comunicación y acompañamiento, y habilidades propias según la patología y el estadio de la enfermedad hasta llegar a la expertía. Asimismo citan la necesidad de una actualización de conocimientos permanente es decir, de una formación continuada para la mejora de competencias del profesional, impulsando la implantación de programas formativos internos. La European Association for Palliative Care (EAPC) también define los niveles de formación en cuidados paliativos de forma similar decidiendo en cuatro niveles según competencias del profesional: *Basic, intermediate, advanced and expert*.

Tabla XI. Línea 5. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid

OBJETIVO 1. Formación de profesionales. Plan Integral Comunidad de Madrid	
Niveles	Actuaciones
Nivel básico	Dirigido a todos los profesionales sanitarios del Sistema Madrileño de Salud independientemente de su categoría profesional. Objetivo: cambio de actitudes, la adquisición de conocimientos generales en CP, conocimientos de los recursos específicos existentes en su entorno geográfico y cómo acceder a ellos.
Nivel intermedio	Dirigido a profesionales implicados regularmente en la atención de pacientes que presentan necesidades paliativas y sus familias. Objetivo: capacitar a dichos profesionales para dar respuesta a los problemas y necesidades de complejidad intermedia más habituales en estos pacientes.
Nivel avanzado	Dirigido a profesionales con dedicación de la mayor parte de su actividad a atender a pacientes que presentan necesidades paliativas y sus familias. Objetivo: capacitar a dichos profesionales en la atención de todo tipo de situaciones de elevada complejidad, en el trabajo en equipo, en la resolución de problemas éticos, así como en ser referencia asistencial, docente y de investigación.
Nivel experto	Dirigido a profesionales que quieran llegar a trabajar en Cuidados Paliativos con dedicación clínico asistencial exclusiva en un recurso específico. Objetivo: capacitarles como experto a nivel asistencial hasta el grado de consultor, docente, investigador y organizativo.

Fuente Plan Integral de cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo.2014. Elaboración propia.

1.2.2. Formación pregrado

Según los datos de una encuesta de ámbito estatal realizada por la AECPAL en 2005, de las 92 Escuelas de Ciencias de la Salud, 55 contaban con una asignatura de Cuidados Paliativos; de esas 49 las impartían como asignaturas optativas; en 4 eran de libre configuración, y en 2, obligatorias (La Rioja y Universidad Europea de Madrid).

Diez años más tarde estos números han variado muy poco, según el trabajo de Hernández Gómez (2015) existen actualmente 58 Universidades que imparten el grado en Enfermería, de ellas solo 38 tienen una asignatura relacionada con los cuidados al final de la vida, pero solo 27 de ellas la imparten como asignatura obligatoria, 9 como asignatura optativa y 2 no tienen asignaturas relacionadas.⁽⁵⁷⁾

Estas asignaturas incluyen sobre todo el control de síntomas y dolor, participación y apoyo familiar, cuidados en la agonía, espiritualidad, duelo, la importancia de la comunicación, cuestiones éticas, gestiones administrativas de certificados post-mortem, derechos y voluntades, así como gestión emocional del propio profesional.

Existen Universidades, como la Universidad Autónoma de Madrid que tiene dentro de su programa docente, rotatorios en prácticas tuteladas en unidades de cuidados paliativos durante 1-2 meses, pero evidentemente son opciones voluntarias que eligen los propios alumnos. Esta falta de consenso en la formación produce una desigualdad en la accesibilidad a los conocimientos de cuidados paliativos para todos los alumnos de enfermería.

No existe una unificación ni consenso en cuanto a los créditos y temario, por lo que urge la necesidad de promover y consolidar la Medicina Paliativa en el pregrado. La AECPAL propone el desarrollo de una formación específica en cuidados paliativos que asegure una calidad asistencial de todos los profesionales y unifique las iniciativas que surgen sobre la formación de enfermería. Se deben definir las competencias enfermeras en esta área y presentar una propuesta de unificación de objetivos curriculares para todas las Universidades de España. Salvo iniciativas aisladas, la formación específica en cuidados paliativos no está contemplada en la formación pregrado de enfermería

Respecto a la gestión emocional del propio profesional, Quinto Barbado (2018) en su revisión bibliográfica Gestión emocional en estudiantes y enfermeros al cuidado de pacientes terminales habla de un cambio de paradigma (curativo a paliativo) afirmando que los profesionales de enfermería no se encuentran actualmente preparados para ofrecer cuidados espirituales de calidad y concluye que⁽⁵⁸⁾:

“La formación pre-grado basada en el paradigma biomédico provoca en estudiantes y profesionales enfermeros sentimientos negativos al no lograr salvar la vida del paciente. Por lo tanto, es necesario una formación pre-grado adecuada para mejorar las habilidades enfermeras durante el cuidado del paciente terminal...”

Del mismo modo, López y Puente (2017) en otra revisión bibliográfica sobre *el cuidado espiritual de los pacientes en el proceso de aceptación de la muerte*, considera que es importante la validación de algunas escalas de medición espiritual ya existentes y la investigación para crear otras nuevas específicas para cada cultura y que se centren más en el proceso del final de la vida, con objeto de permitir conocer de forma individual, las necesidades espirituales de cada paciente.⁽⁵⁹⁾:

Además propone futuras líneas de investigación coincidiendo con (Barbado 2018) insistiendo en la necesidad de formar a profesionales en el ámbito de los cuidados espirituales, y validar programas de formación útiles para empoderar a los profesionales en dicha área. En este estudio se vuelve a reincidir en que la formación y los programas universitarios, no son suficiente.

López Crespo (2018) en su revisión narrativa sobre *El acompañamiento espiritual en Enfermería*, cuestiona si los profesionales sanitarios, y más especialmente la enfermería, están realmente capacitados para cuidar desde la dimensión espiritual de la persona y dar respuesta a las necesidades y demandas de la población⁽⁶⁰⁾.

“Como consecuencia de la cantidad limitada de exposición a la espiritualidad en la educación y la práctica, las enfermeras a menudo carecen de la confianza para abordar cuestiones espirituales” (Cristina López Crespo 2018)

Así pues, la educación para satisfacer estas demandas espirituales en los programas de formación enfermera debería ser mejorada, siendo los propios profesionales los que reconocen un alto desconocimiento en el ámbito espiritual y reclaman una mayor formación específica.

En relación a esto, la SECPAL desde su Monográfico de espiritualidad en clínica señala:

“La dimensión espiritual es valorada como muy importante por pacientes y familiares....., existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial, y poca experiencia en la formación y poca participación en los congresos”

No es fácil enfrentarse cara a cara con la muerte y el sufrimiento. En ocasiones puede que nuestros cuidados no den el resultado deseado. Permanecer impasible mientras alguien sufre, no es posible ni sencillo. Estas barreras o dificultades se verán acrecentadas si no sabemos cómo actuar ante determinadas situaciones o no somos capaces de gestionar y enfrentarnos a las emociones propias que genera el sufrimiento de los demás. Para ello debemos alejarnos de tecnocratismos y promover la formación reglada de los enfermeros. Se deben crear programas específicos de formación que aborden la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los «riesgos emocionales» de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.

Piedrafita-Susina et al (2015) concluyen en su revisión narrativa que para conseguir unos cuidados al final de la vida de calidad es necesario una formación específica y especializada en los profesionales de enfermería y ayudarles a desarrollar herramientas para gestionar con éxito sus emociones.⁽⁶¹⁾

Tabla XII. Perfil del cuidador espiritual según informe Consenso

PERFIL DEL CUIDADOR ESPIRITUAL SEGÚN INFORME DEL CONSENSO	
•	Una persona que ha cultivado su vida espiritual, tanto desde el conocimiento, como desde la experiencia vivida.
•	Tolerante con la diversidad, percibiéndola como una riqueza y no como una amenaza.
•	Buen conocedor de la tradición espiritual de su cultura, tanto desde el punto de vista religioso como desde el filosófico-ideológico.
•	Capacitado para no huir y afrontar la angustia existencial y el desierto espiritual que en ocasiones inunda la situación de enfermedad.
•	Capacitado para establecer una alianza terapéutica con el paciente que pueda motivar la reunión de lo disperso, la reconciliación de lo dividido y la liberación de lo alienado
•	Dispuesto a trabajar en equipo, conociendo el lenguaje y metodología de los cuidados paliativos y participando como uno más en la dinámica asistencial (reuniones, proyectos...).
•	Testigo de la impotencia cuando a la pregunta que no tiene respuesta se le ofrece, al menos, una presencia significativa.
•	Una persona que ha cultivado su vida espiritual, tanto desde el conocimiento, como desde la experiencia vivida.
•	Tolerante con la diversidad, percibiéndola como una riqueza y no como una amenaza.
•	Buen conocedor de la tradición espiritual de su cultura, tanto desde el punto de vista religioso como desde el filosófico-ideológico.
•	Capacitado para no huir y afrontar la angustia existencial y el desierto espiritual que en ocasiones inunda la situación de enfermedad.
•	Capacitado para establecer una alianza terapéutica con el paciente que pueda motivar la reunión de lo disperso, la reconciliación de lo dividido y la liberación de lo alienado
•	Dispuesto a trabajar en equipo, conociendo el lenguaje y metodología de los cuidados paliativos y participando como uno más en la dinámica asistencial (reuniones, proyectos...).
•	Capacitado para establecer una alianza terapéutica con el paciente que pueda motivar la reunión de lo disperso, la reconciliación de lo dividido y la liberación de lo alienado
•	Dispuesto a trabajar en equipo, conociendo el lenguaje y metodología de los cuidados paliativos y participando como uno más en la dinámica asistencial (reuniones, proyectos...).
•	Testigo de la impotencia cuando a la pregunta que no tiene respuesta se le ofrece, al menos, una presencia significativa.

• Con energía para convivir la espiritualidad del “equilibrio tensoxxvi”, sabiendo conjugar los tiempos de la vida, armonizando necesidades y deseos, implicándose desde la empatía pero sin perder perspectiva.
• Dispuesto a formarse a fondo en estrategias de relación de ayuda – counselling.
• Una persona sencilla capaz de desvelar la pequeñez de las cosas grandes y la grandeza de las cosas pequeñas, en un momento como el de la enfermedad terminal en el que se puede recuperar lo esencial.
• Testigo de comunión, pues la salud espiritual remite siempre a la experiencia de comunidad. Testigo de la esperanza, desde una dimensión trascendente de la vida.
• Capaz de celebrar la vida en medio de tanto sufrimiento y muerte.
• Ver la muerte y el morir como un hecho natural, un misterio, un proceso humano existencial y biográfico.
• Actitud de compasión, humildad, apertura espiritual y madurez y equilibrio personal.
• Haber realizado un proceso de afrontamiento de sus propias pérdidas.

Fuente: Informe Consenso. Pasadena 2008. Elaboración propia.

1.3. JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos. La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación.

Resumiendo, los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos. Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000. En ellas se postula un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios.

La Ley 4/2017 de Derechos y garantías de las Personas en el Proceso de Morir, ratifica que los cuidados paliativos integrales y de calidad son un derecho de los ciudadanos, por lo que deben ser proporcionados siempre que el paciente los precise y en igualdad de condiciones independientemente del ámbito en que se encuentre.

Por otro lado, En la declaración sobre La atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial de España, se recoge la existencia de una demanda social -motivada entre otras causas por el envejecimiento de la población-, la necesidad de procurar una mejor calidad de vida al enfermo terminal así como el reto de formar a los profesionales en cuidados paliativos. Se indica que,

"Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho."

Respecto al concepto formativo, está claro que se necesitan iniciativas y nuevos programas de formación. Las actuaciones del Plan, alineadas con las distintas estrategias de la Consejería de Sanidad y acordes con los principios de la reciente Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, han supuesto un importante impulso en la Atención Paliativa de la Comunidad de Madrid, siendo una de las áreas de mejora la de la formación y cualificación de los profesionales. Pese a ello sigue siendo insuficiente.

Resulta evidente la falta de una intervención espiritual estructurada y basada en la evidencia así como la necesidad de una formación específica para los profesionales en este campo asistencial. En cuanto a la preparación de los profesionales de enfermería, muchos artículos afirman que se trata de una preparación escasa o prácticamente nula. A pesar de ello los profesionales de enfermería pueden utilizar estrategias que ayuden a las personas que mueren a encontrar o recuperar el significado y, a través del trabajo que hacen, tienen el potencial de hacer fuertes conexiones con las personas moribundas que son fundamentales para ayudarles en el proceso de la aceptación de la muerte. Resulta evidente la falta de una intervención espiritual estructurada y basada en la evidencia así como la necesidad de una formación específica para los profesionales en este campo asistencial. En cuanto a los profesionales sanitarios el trato con el final de la vida crea secuelas psicológicas que deterioran poco a poco el trato que proporcionan los profesionales a los pacientes moribundos, las cuales deberían abordarse.

Realmente hay pocos estudios publicados y poca investigación clínica sobre la dimensión espiritual y su repercusión en pacientes, familiares y profesionales. Aunque en los últimos años se ha ido desarrollando un creciente interés en la investigación sobre este tema y manifestado en congresos y reuniones científicas, publicaciones específicas y grupos de investigación, los Cuidados espirituales siguen siendo son una disciplina joven. Esto se traduce en una falta de rigurosidad y falta de recursos. Algunas herramientas y escalas para medir las necesidades espirituales son confusas, subjetivas y a veces no están validadas.

Por ello, se debería concienciar sobre la necesidad de estudiar la perspectiva espiritual trascendental y preparar en ese terreno a futuros profesionales de la sanidad. Comprender la dimensión espiritual de la experiencia humana “es primordial para la enfermería” Así pues, desarrollar y establecer una formación reglada es esencial para que valoración, diagnóstico e intervención espiritual sean efectivos.

El Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL afirma que se trata de un área en la que existe poca experiencia y evidencia en términos asistenciales, prácticamente ausencia de formación y poca asistencia a congresos. Es por ello, que, a pesar de ser un área con una gran importancia, se encuentra poco desarrollada. El cuidado espiritual se va desarrollando al mismo tiempo que, como clínicos, madura nuestra comprensión del proceso de morir y aumenta nuestra percepción de las llamadas necesidades espirituales. La dimensión espiritual es un ámbito que se incluye lentamente en la conciencia de los profesionales sanitarios según avanzan su carrera. (Benito, Barbero, Payás, et al. 2008)

“Los propios profesionales reconocen un elevado desconocimiento del ámbito espiritual y señalan la necesidad de una formación de cierta calidad y de características específicas: un trabajo personal para “despertar” o cultivar la propia dimensión espiritual, una formación de reflexión en equipo sobre estos aspectos y disponer de herramientas-recursos concretos para saber detectar las necesidades espirituales y cómo acompañar.”

El propio Ministerio de Sanidad y Política afirma que existe una necesidad de formación e investigación en el área del cuidado de los pacientes moribundos. El objetivo general número 7 de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, incluye el potenciar la investigación en los cuidados paliativos. Desean incluir, entre otras, las siguientes líneas de investigación: la calidad de vida de los pacientes moribundos. Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales de los pacientes, familiares y profesionales, así como temas de bioética en el final de la vida. Se promoverán las investigaciones integradas e interdisciplinarias. Consideran de gran importancia impulsar la investigación psicosocial y cualitativa en dicha área ⁽⁶³⁾.

Por otro lado, descendiendo al ámbito de la enfermería, en el artículo 18 del Código Deontológico de Enfermería se indica que el profesional de enfermería ha de prestar unos cuidados de alta calidad, hasta el final de su vida. Añade las cualidades de competencia y de compasión. Incluye en el artículo la presencia de la familia, a la cual hay que ayudar a la hora de afrontar la muerte del paciente. ⁽⁶⁴⁾

(Sierra, Gentino, 2013) evidencian que tratar las necesidades espirituales de los pacientes es una competencia de enfermería, quedando así registrado en el código deontológico de la enfermería. Ser perceptivo con tu propia espiritualidad facilita la sensibilidad hacia la espiritualidad de los demás. Una formación acerca del cuidado espiritual en la trayectoria curricular enfermera contribuye a desarrollar las actitudes, la habilidad, la frecuencia y la calidad de estos cuidados. Existe poca experiencia en esta área asistencial. Faltan formas de evaluación de los síntomas referentes a la dimensión espiritual.⁽⁶⁵⁾

1.4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

¿Consideran los profesionales de enfermería los cuidados espirituales como una parte esencial de los cuidados paliativos? ¿Consideran que están suficientemente preparados y que reúnen las competencias necesarias para administrar unos cuidados espirituales de calidad?

1.4.1. Objetivo general

El principal objetivo del presente estudio es analizar la importancia que dan los enfermeros a los cuidados espirituales dentro de los cuidados paliativos e identificar el grado de capacitación percibida para llevarlos a cabo con excelencia y calidad.

1.4.2. Objetivos específicos

- Determinar la percepción enfermera de paliativos sobre su capacidad de ayudar al paciente a alcanzar la aceptación de la muerte y con ella una tranquilidad interior.
- Identificar si los enfermeros conocen cuáles son las competencias necesarias para ofrecer cuidados espirituales de calidad al final de la vida
- Categorizar qué competencias son las que perciben las enfermeras como más necesarias, menos desarrolladas y más complicadas para realizar cuidados espirituales dentro de los cuidados paliativos.
- Contrastar si los enfermeros aplican diagnósticos e intervenciones incluidas en la taxonomía NANDA sobre las necesidades espirituales del paciente paliativo.
- Calificar la capacidad enfermera a la hora de identificar los síntomas de sufrimiento espiritual que son percibidos por el paciente como una amenaza importante y establecer su grado de priorización
- Identificar si la formación recibida durante la formación es un factor determinante para administrar cuidados espirituales de calidad.
- Identificar si el crecimiento espiritual *vs practica de yoga, meditación o mindfulness* es un factor determinante para administras cuidados espirituales de calidad.

2. SUJETOS Y MÉTODO

2.1. TIPO DE ESTUDIO

Tipo: *Estudio Descriptivo de corte transversal*

Temporización: *Del 1 de enero de 2021 al 30 abril de 2021.*

Ámbito de estudio: Unidades de Cuidados Paliativos de diferentes niveles asistenciales que tiene la Comunidad de Madrid (SERMAS)

2.2. POBLACIÓN

Para delimitar la población de estudio se han utilizado los datos aportados por el *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid* realizado en 2017. En ese momento el sistema sanitario de la Comunidad contaba con 546 profesionales en equipos específicos de cuidados paliativos, que conformaban los 91 equipos de atención, distribuidos entre los 44 recursos específicos de cuidados paliativos en los distintos niveles asistenciales. De los 546 profesionales 208 era profesional enfermero.

La población de estudio es de **208 enfermeros** y enfermeras que trabajan en unidades de cuidados paliativos en diferentes niveles asistenciales de la Comunidad de Madrid.

TABLA XIII. Distribución poblacional según los diferentes niveles asistenciales de la Comunidad de Madrid.

Población de estudio		
Niveles asistenciales	Nº de enfermeros	Porcentaje
• Atención continuada (Pal 24)	(6 enfermeros)	2,88 %
• Soporte de Atención Domiciliaria ESAPD	(26 enfermeros)	12,50 %
• Unidades de C.P. Domiciliarias de la AECC	(5 enfermeros)	2,40 %
• Equipos de soporte hospitalario	(84 enfermeros)	40,38 %
• Unidades de Cuidados Paliativos Agudos	(18 enfermeros)	8,68%
• Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia	(64 enfermeros)	30,76%
• Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica	(5 enfermeros)	2,40 %
Total población	208	100 %

Elaboración propia

2.2.1 Cálculo del tamaño muestral

Para ello hemos dividido la población de estudio en subgrupos homogéneos o estratos. Para realizar el cálculo del tamaño muestral hemos utilizado la fórmula de muestreo aleatorio estratificado proporcional para poblaciones **finitas** y como conocemos la distribución de la población de los diferentes estratos respecto a la variable de estratificación (recursos de la Comunidad de Madrid), hemos repartido la muestra total de manera proporcional al tamaño de cada estrato (Afijación proporcional). Seguridad = 95%; Precisión = 3%: Proporción esperada $p = 0,5$ (50%) ya que la desconocemos. Donde

- N = Total de la población (208 enfermeras)
- $Z_a^2 = 1.96^2$ (Nivel de confianza estableciendo una seguridad de 95%)
- p = proporción esperada (en este caso 50% = 0.5) no tenemos idea de dicha proporción.
- $q = 1 - p$ (en este caso $1 - 0.5 = 0.5$)
- d = precisión (Error máximo admisible en términos de proporción), deseamos un 3%

Fórmula utilizada:
$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_a^2 \times p \times q} \quad n = 168,66$$

Tabla XIV. Cálculo de la muestra por estratos.

Nº Estrato	Nivel asistencial	N_h	N	n_i	N
1	Atención Paliativa Continuada Pal24	N_1	6	n_1	4.84
2	Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica	N_2	5	n_2	4.38
3	Soporte de Atención Domiciliaria ESAPD	N_3	26	n_3	21.00
4	Unidades de C.P. Domiciliarias de la AECC	N_4	5	n_4	4.38
5	Equipos de Soporte Hospitalarios	N_5	84	n_5	67.84
6	Unidades de Cuidados Paliativos Agudos	N_6	18	n_6	14.53
7	Unidades de Cuidados Paliativos Media y larga Estancia	N_7	64	n_7	51.69
TOTAL			208		168.66

Elaboración propia

Tabla XV. Redondeo del tamaño muestral para cada estrato representando los distintos niveles asistenciales.

Redondeo del cálculo maestro ESTATIFICADO		
1	Atención Paliativa Continuada Pal24	5 enfermeros
2	Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica	4 enfermeros
3	Soporte de Atención Domiciliaria ESAPD	21 enfermeros
4	Unidades de C.P. Domiciliarias de la AECC	4 enfermeros
5	Equipos de Soporte Hospitalarios	68 enfermeros / 12 HOSPITALES
6	Unidades de Cuidados Paliativos Agudos	15 enfermeros / 4 HOSPITALES
7	Unidades de Cuidados Paliativos Media y larga Estancia	52 enfermeros / 8 HOSPITALES
TOTAL de enfermeros de la muestra redondeado		169

Elaboración propia

2.2.2. Selección de la muestra

Muestreo probabilístico aleatorio estratificado. Toda la población tiene la misma probabilidad de ser elegida. Una vez seleccionada la población en base a cada uno de los servicios asistenciales de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid a través de un programa informático (tablas de números aleatorios) se aplicarán números al azar a cada uno de los profesionales participantes y se irán sacando de forma aleatoria, números hasta completar el número requerido 169. Para realizar la elección de la muestra definitiva Es decir Atención Paliativa Continuada Pal24 (6 enfermer@s), Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica (5 enfermer@s), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria ESAPD (26 enfermer@s), Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarias de la AECC (5 enfermer@s), Equipos de Soporte Hospitalarios (84 enfermer@s), Unidades de Cuidados Paliativos Agudos (18 enfermer@s) Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia (64 enfermer@s)

2.2.3. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Ser enfermeros
- Trabajar en unidades de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid
- Tener más de 20 años
- Al menos 1 año de experiencia en estas unidades o similares
- Hablar y entender correctamente el castellano

Criterios de exclusión:

- Enfermeros en prácticas o estudiantes.
- Otras disciplinas que no son cuidados enfermeros (médicos, auxiliares).
- Enfermeros que trabajan en clínicas u hospitales privados

2.3. VARIABLES DE ESTUDIO

Tabla XVI. Variables de estudio.

Variable	Tipo de variable	Categorización
Variables sociodemográficas		
Sexo	Cualitativa dicotómica nominal	Mujer Hombre
Edad	Cuantitativa discreta	Años
Variables formativas		
Año de graduación	Cuantitativa discreta	Año
Universidad	Cualitativa politómica nominal	
Formación pregrado C.P	Cualitativa dicotómica nominal	Sí No

Cursos formativos postgrado	Cualitativa dicotómica nominal	Sí No
Grado de satisfacción con la formación	Cualitativa ordinal	<u>Escala de preparación</u> (1. Nada preparado, 2. Poco preparado, 3. Ni poco ni muy preparado, 4. Bastante preparado, 5. Muy preparado)
Variables laborales		
Años trabajados en Paliativos	Cuantitativa discreta (intervalo)	Años
Lugar	Cualitativa politómica.nominal	
Recurso	Cualitativa politómica. nominal	Atención Paliativa continuada Pal24 Atención Domiciliaria ESAPD Atención Domiciliaria AECC Unidad integral de atención pediátrica Equipos de soporte Hospitalarios Atención especializada agudos Atención especializada media y larga estancia
Variables relacionadas con valores y creencias		
¿Religioso?	Cualitativa Dicotómica.	Sí No
Importancia de la religión y de las creencias como instrumento de afrontamiento	Cualitativa ordinal	<u>Escala de importancia</u> (1. Nada importante, 2. Poco importante, 3. Ni importante ni poco importante, 4. Importante, 5. Muy importante. 6 Bastante importante)
Práctica de meditación, yoga	Cualitativa ordinal	<u>Repetición o frecuencia</u> (1. Nunca, 2. Casi nunca, 3. Ocasionalmente, 4. Casi siempre, 5.Muchos días, 6.Todos los días)
Experiencia muerte	Cualitativa Dicotómica.	Sí No
Percepción de grado de importancia de los cuidados espirituales	Cualitativa ordinal	<u>Escala de importancia</u> (1. Nada importante, 2. Poco importante, 3. Ni importante ni poco importante, 4. Importante, 5. Bastante importante. 6.Muy importante)
Variables competenciales		
Percepción de grado de formación en cuidados espirituales	Cualitativa ordinal	<u>Escala de preparación</u> (1. Nada preparado, 2. Poco preparado, 3.Algo preparado, 4. Preparado, 5. Muy preparado, 6. Bastante preparado)
Utilización de taxonomía NANDA en los cuidados espirituales	Cualitativa ordinal	<u>Escala de frecuencia</u> (1. Nunca, 2. Casi nunca, 3. Ocasionalmente, 4. Casi siempre, 5.Muchos días, 6.Todos los días)
Utilización de otras escalas de medición en necesidades espirituales	Cualitativa ordinal	<u>Escala de frecuencia</u> (1. Nunca, 2. Casi nunca, 3. Ocasionalmente, 4. Casi siempre, 5. Muchos días, 6.Todos los días)
Habilidades (talentos y destrezas)		
Empatía	Cualitativa ordinal	<u>Escala de cantidad</u> (1. Nada, 2. Poco, 3. Algo, 4. Mucho, 5. Muchísimo, 6. Bastante)

Habilidades comunicativas	Cualitativa ordinal	<u>Escala de preparación</u> (1. Nada preparado, 2. Poco preparado, 3. Algo preparado, 4. Preparado, 5. Muy preparado, 6. Bastante preparado)
Variables intrapersonales		
Motivación	Cualitativa ordinal	<u>Escala de motivación</u> (1. Nada motivado, 2. Poco motivado, 3. Ni poco ni muy motivado, 4. Bastante motivado, 5. Muy motivado, 6. Bastante motivado)

Elaboración propia

2.4. RECOGIDA DE DATOS

2.4.1. Instrumentos y herramientas

Se trata de un cuestionario *ad hoc* auto administrado de carácter anónimo con un total de 40 preguntas (*Anexo 1*). El formulario está dividido en seis bloques en los que se reparten, casi de forma proporcional, las preguntas. Se ha procurado no confeccionar el cuestionario excesivamente largo para evitar el síndrome de fatiga o cansancio del entrevistado. También se ha procurado que sean preguntas cerradas, cortas y sencillas para mejor comprensión y evitar sesgos de entendimiento. Y el aspecto formal del cuestionario claro, limpio y ordenado.

El **bloque I** contiene información sociodemográfica del participante y consta de 11 items. Son preguntas sencillas de respuesta abierta, de contacto e introducción, que responden al perfil del participante, con el objetivo de recabar datos relevantes para el estudio y nos permitan hacer análisis estadísticos y cruzarlas con el resto de respuestas del cuestionario.

El **bloque II** es específico sobre cuidados espirituales y metodología enfermera formado por 7 preguntas cerradas con escalas Linkert de seis categorías y seis posibles respuestas.

El **bloque III** se refiere a competencias y consideraciones de formación o cursos específicos de cuidados paliativos formados por 7 preguntas cerradas con escalas Linkert de seis categorías y seis posibles respuestas.

El **bloque IV** corresponde a la capacidad de afrontamiento del profesional y estrategias utilizadas sobre autocontrol y crecimiento espiritual formados por 6 preguntas cerradas con escalas Linkert de seis categorías y seis posibles respuestas.

El **Bloque V** se corresponde con los problemas percibidos a la hora de administrar cuidados espirituales, problemas de espacio, problemas de tiempo, problemas de formación, problemas de equipo o problemas de capacitación, compuesto por 5 preguntas cerradas con escalas Linkert de seis categorías y seis posibles respuestas.

Por último el **bloque VI**, consta de 4 preguntas abiertas a las que el encuestado deberá contestar brevemente en base a su experiencia y vivencias.

Cada una de las preguntas de los bloques II, III, IV y V tiene una escala Linkert con 6 categorías de respuestas, eliminando el valor central para evitar sesgos de posicionamiento central o respuesta indiferenciada. Para contestar se marcará con una X la respuesta en la casilla correspondiente. Cada pregunta solo acepta una posible respuesta.

Las escalas utilizadas responden a

Escala de satisfacción (1. Totalmente en desacuerdo, 2. En desacuerdo, 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4. De acuerdo, 5. Bastante de acuerdo, 6. Totalmente de acuerdo)

Escala de importancia (1. Nada importante, 2. Poco importante, 3. Ni importante ni poco importante, 4. Importante, 5. Muy importante, 6. Bastante importante)

Repetición o frecuencia (1. Nunca, 2. Casi nunca, 3. Ocasionalmente, 4. Casi siempre, 5. A menudo, 6. Siempre)

Escala de necesidad (1. Nada necesario, 2. Poco necesario, 3. Intermedio, 4. Bastante necesario, 5. Muy necesario, 6. Bastante necesario)

Escala de preparación (1. Nada preparado, 2. Poco preparado, 3. Ni poco ni muy preparado, 4. Bastante preparado, 5. Muy preparado, 6. Bastante preparado)

2.4.2. Procedimiento y recogida de datos

Antes de realizar el estudio definitivo se realizará un estudio piloto con un grupo de 10 enfermeras –os voluntarios y elegidos al azar que estén trabajando en ese momento en alguna unidad de cuidados paliativos perteneciente a la Comunidad de Madrid. El objetivo de este estudio piloto es testarlo para descubrir fortalezas y flaquezas, depurar el lenguaje, el orden de las preguntas, las posibles respuestas, problemas de redacción, poca claridad de las preguntas, omisión de contenidos o puntos sin explorar. Desde la recogida de datos, se establecerá un periodo de un mes para realizar los cambios o modificaciones oportunas.

Una vez redactada y modificada la encuesta se llevará personalmente a los jefes o supervisores de las unidades. Allí, la persona encargada de llevar los cuestionarios se entrevistará con los supervisores del Centro y con los enfermeros de la unidad para explicar el tipo de estudio, los objetivos y la metodología del mismo. Se pedirá a la supervisora que facilite los listados de los enfermeros que formarán parte del estudio, explicará en qué consiste, objetivos del mismo, términos legales del mismo, procedimiento de selección, y recogida de datos. Se entregará los cuestionarios y el consentimiento informado para que sean repartidos en la unidad y sean entregados firmados.

Junto a la encuesta se entregará una hoja del consentimiento informado para que se adjunte firmada junto al cuestionario (*Anexo II*). Ambos documentos irán incluidos en un sobre con un número control, que corresponderá al número aleatorio de la muestra. Se dará un plazo de dos semanas (prorrogable si se detecta ausencia de actividad) y se facilitará la entrega por medio de un buzón físico colocado, eventualmente y para la ocasión, en un lugar de fácil acceso pero que proteja la intimidad del encuestado. Pasada la primera semana se enviará un recordatorio a la supervisora o supervisor de la unidad, para que la transmita a sus compañeros.

La cumplimentación será anónima y voluntaria. Los cuestionarios serán entregados a los supervisores de las distintas unidades para que estos a su vez, los difunda *online* a través de los correos corporativos de los profesionales o bien físicamente..

2.5. ASPECTOS ÉTICOS

Todos los participantes firmarán un consentimiento informado, al principio se reunirá a cada grupo y se explicará el propósito del estudio. Se asegurará la confidencialidad de los datos y que se utilizarán solamente con el propósito que se informa. Se asegura la anónimo de los participantes y que recibirán al final del estudio los resultados obtenidos.

3. **PROPUESTA DE ANÁLISIS DE DATOS**

3.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO

Con este estudio, en primer lugar queremos ver la prevalencia de enfermeros que consideran que los cuidados espirituales son esenciales dentro de los cuidados paliativos y los que no. Distinguir si las proporciones son diferentes de un grupo a otro respecto a aquellos enfermeros que practican yoga, meditación, tai chi o mindfulness, o los que no.

En segundo lugar ver la prevalencia de los enfermeros que se consideran capacitados para llevar a cabo estos cuidados y los que no, y establecer una relación con el nivel de formación. Analizaremos si las proporciones entre los grupos (según recursos asistenciales) son diferentes en cada grupo y si se pueden establecer asociaciones potenciales entre variables.

3.2. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos se analizarán mediante el paquete estadístico SPSS 20.0 para Windows

3.2.1. *Análisis de variables cualitativas* Mediante tablas de frecuencias absolutas y frecuencias relativas para ver la proporción de cada variable (expresadas en porcentajes) y construir la base de resumen de datos.

3.2.2. *Análisis de variables cuantitativas.* Mediante medidas de tendencia central (media) y desviación típica. Si la dispersión es muy alta se utilizarán la moda o mediana. También se analizará la correlación entre la variable cuantitativa (años trabajados en Cuidados Paliativos) utilizando para ello la correlación de Pearson.

3.2.3. *Asociación entre variables cualitativas por medio de tablas de contingencia* mediante el análisis de las variables categóricas se realizará mediante asociaciones con tablas de contingencia según el ejemplo (Tabla XVII y XVIII).

3.2.4. *Representación gráfica de resultados.* Además de las tablas, aquellos datos obtenidos de variables cualitativas podrán ser representadas por medio de diagramas de barras o de sectores. Los datos obtenidos de variables cuantitativas podrán ser representadas en diagramas de segmentos o histogramas.

Tabla XVII. Modelo de tabla de contingencia. Relación entre Consideración esencial de cuidados paliativos y la práctica de yoga, mindfulness, tai chi, meditación.

		<i>Consideran esencial los cuidados espirituales dentro de los cuidados paliativos</i>		
		Si	No	Total
<i>Practican Yoga, meditación Mindfulness</i>	Si	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>a + b</i>
	No	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>c + d</i>
	TOTAL	<i>a + c</i>	<i>b + d</i>	N

<i>a</i>	enfermeras que si consideran los cuidados espirituales esenciales en cuidados paliativos y practican yoga, meditación o mindfulness
<i>b</i>	enfermeras que no consideran los cuidados espirituales esenciales en cuidados paliativos y si practican yoga, meditación o mindfulness
<i>c</i>	enfermeras que si consideran los cuidados espirituales esenciales en cuidados paliativos y no practican yoga, meditación o mindfulness
<i>d</i>	enfermeras que no consideran los cuidados espirituales esenciales en cuidados paliativos y no practican yoga, meditación o mindfulness

Elaboración propia

Tabla XVIII. Modelo de tabla de contingencia.. Relación entre Consideración de sentirse capacitados para llevar a cabo los cuidados espirituales y haber recibido formación específica en cuidados paliativos .pregrado o postgrado.

		<i>Percepción de sentirse capacitados para llevar a cabo los cuidados espirituales</i>		
		Si	No	Total
<i>Haber recibido algún tipo de formación específica pregrado o postgrado en Cuidados Paliativos</i>	Si	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>a + b</i>
	No	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>c + d</i>
	TOTAL	<i>a + c</i>	<i>b + d</i>	N

<i>a</i>	Enfermeras que si perciben encontrarse capacitadas para llevar a cabo los cuidados espirituales y han recibido formación específica de cuidados paliativos en pregrado o postgrado.
<i>b</i>	Enfermeras que no perciben encontrarse capacitadas para llevar a cabo los cuidados espirituales y han recibido formación específica de cuidados paliativos en pregrado o postgrado.
<i>c</i>	Enfermeras que si perciben encontrarse capacitadas para llevar a cabo los cuidados espirituales y no han recibido formación específica de cuidados paliativos en pregrado o postgrado.
<i>d</i>	Enfermeras que no perciben encontrarse capacitadas para llevar a cabo los cuidados espirituales y no han recibido formación específica de cuidados paliativos en pregrado o postgrado..

Elaboración propia

4. REFLEXIONES FINALES

4.1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La abstracción que supone el concepto de espiritualidad da lugar a una gran variedad de acepciones, de términos confusos y poco claros. Esto supone una dificultad a la hora de establecer una única definición global.

Nos encontramos con un problema adicional con respecto a la población del estudio: ya que existe bastante personal de enfermería fluctuante trabajando en Hospitales y Fundaciones Privadas y que no figura de forma oficial como parte del equipo de cuidados paliativos,

Mucha bibliografía que hace referencia a metodología, intervenciones, herramientas u otras escalas de medición, ..etc, están elaboradas en contextos anglosajones, por lo que a veces resulta complicado aplicarlas, sin una adaptación o modificación previa, al contexto latino o mediterráneo.

La escasez o poca de evidencias narrativa respecto a los cuidados espirituales de calidad en pacientes al final de la vida, aunque parezca una debilidad, en este caso y al mismo tiempo. Resulta una fortaleza, ya que hace de este estudio pertinaz, justificando su relevancia.

4.2. FORTALEZAS DEL ESTUDIO

Como hemos dicho anteriormente existen pocos estudios que den nuevas evidencias o datos para entender y mejorar los cuidados espirituales, este trabajo contribuye a ofrecer, aunque de una forma modesta, una nueva perspectiva dando a conocer una realidad sobre esta disciplina posibilitando la apertura a nuevos campos de investigación.

La representatividad de la muestra hace que este estudio pueda ser extrapolable a otras Comunidades con poblaciones de similares características, como por ejemplo Cataluña. Los métodos son estandarizados y confiables, además de poder ser repetidos con facilidad, permiten la transferibilidad de los resultados a otros contextos de Cuidados paliativos, fuera de la Comunidad de Madrid

Este tipo de estudio descriptivo es útil para rastrear en una primera fase, los problemas asistenciales o de formación que perciben los profesionales enfermeros a la hora de aplicar cuidados espirituales.

4.3. REFLEXIÓN FINAL

A pesar de que el concepto de espiritualidad es abstracto y confuso, va más allá de la religión, formando parte del sentimiento humano, adquiriendo singularidad y protagonismo al final de la vida, tal y como indica la mayoría de la bibliografía revisada. Esta misma bibliografía pone de manifiesto que ha sido poco tenida en cuenta hasta hace unas pocas décadas.

Los cuidados de enfermería hablan actualmente del abordaje multidisciplinar en la asistencia holística de los cuidados paliativos por lo que la atención espiritual debe ser una parte esencial de los mismos. Esto pone de manifiesto que los profesionales sanitarios deben ofrecer cuidados espirituales a todos los pacientes, especialmente en este último proceso de aceptación de la muerte, y formar parte de los cuidados enfermeros ,dando al paciente un alivio no solo en los síntomas físicos, sino también en los psicológicos y espirituales

Las intervenciones del colectivo de enfermería prescritas en el cuidado espiritual son muchas, teniendo aspectos muy variados. Al igual que el concepto de espiritualidad, los cuidados variarán en función de la religión, creencias o contexto cultural tanto del paciente como del propio profesional. Por eso, los profesionales suelen tener tantas dificultades a la hora de proporcionar estos cuidados. La dificultad para valorar y diagnosticar estas necesidades, la diversidad de escalas e instrumentos y la dificultad para lograr el consenso en las intervenciones evidencian una gran dificultad para abordarlas. Pero hay un gran acuerdo en proporcionar estos cuidados con unas características comunes como la compasión, el amor, el respeto y aceptar la muerte como parte del proceso vital.

“Cuidar a otros en su vulnerabilidad es un privilegio que puede tener un alto coste”, según muchos autores. Aunque trabajar en cuidados paliativos puede ser fuente de satisfacción personal y profesional, existen riesgos bien documentados como el burnout, el cansancio compasivo y el deterioro del cuidado y la atención a los pacientes, derivado de los numerosos obstáculos o complejas situaciones que impiden una atención de calidad para el paciente terminal.

Podemos pensar que a lo largo de la formación profesional en enfermería, el modelo biomédico fracasa en su concepción de la muerte, lo que le provoca una serie de sentimientos negativos cuando no consigue salvar la vida del paciente. Hay que destacar que el estrés provocado por un trabajo intenso y de gran sufrimiento, repercute negativamente en los profesionales, condicionados por el grado de formación y crecimiento espiritual, hay un riesgo en ellos de provocarles un sentimiento de fracaso si no hay una buena formación de base.

Aunque no se puede afirmar completamente que una enseñanza orientada a la humanización mejora el manejo emocional de los profesionales de enfermería en cuidados de pacientes terminales, no cabe duda que contribuye a paliar sentimientos de angustia e incomodidad, a saber reconocerlos, aceptarlos y de esta manera poder aplicarlos para mejorar el cuidado del paciente en el final de su vida. No hay duda que una buena formación especializada y un gran conocimiento espiritual influyen en un mejor cuidado del paciente. Por ello es imprescindible que los propios profesionales cultiven tal dimensión en sí mismos para poder dar una buena respuesta a tal demanda.

Los sentimientos positivos, la tranquilidad, la paz mental van unidos directamente con el buen hacer, y surgen cuando la enfermera o el enfermero sienten que han hecho bien su trabajo, cuando han podido brindarle unos momentos de consuelo, aliviando sus síntomas de dolor y miedo. Por el contrario, sentimientos negativos como el miedo, la culpa o la frustración se manifiestan por una intolerancia y falta de empatía hacia el sentido de vulnerabilidad ante el concepto de condición finita del ser humano, lo que provoca una imposibilidad de crear estrategias eficaces para afrontar situaciones de pérdida, evitando implicación con el paciente y su familia.

La mayoría de los artículos revisados resaltan la falta o escasa capacitación de los profesionales de enfermería, bien en áreas de pregrado como posgrado. Por ello se necesitaría una formación basada en cursos y seminarios que ayuden a aumentar el conocimiento espiritual en los profesionales de la enfermería. Además es necesario promover un cambio en la actitud de los profesionales que pasan tanto tiempo junto a estos pacientes terminales y sus familiares, para que vean la importancia de ampliar y orientar la salud hacia la humanización de la atención y la visión holística de la persona, visualizando al ser humano y no a la enfermedad.

4.4. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En primer lugar es importante validar un mayor número de escalas de medición espiritual, de las ya existentes, simplificándolas para que el profesional haga un uso sencillo y rápido en una primera exploración, por ello se anima a realizar más trabajos de investigación en este sentido. También es necesaria la investigación y creación de nuevas escalas, que evalúen el factor espiritual de cada cultura, centrándose en las necesidades de cada paciente. Es importante crear intervenciones estructuradas y basadas en la evidencia.

También propongo que se explore y amplié este cuestionario *ad hoc* de forma que pueda ser validado y de información más detallada sobre el tema.

Dependiendo del resultado de asociación entre variables y en función de los datos obtenidos se anima a los profesionales a realizar otro tipo de estudios que ayuden a mejorar la calidad de los cuidados espirituales.

Se debería ampliar y completar en la la taxonomía NANDA los aspectos de diagnósticos e intervenciones sobre sufrimiento espiritual con otras taxonomías, como la ofrecida por el Grupo espiritual GE del SECPAL, y adpatarlos a un contexto menos anglosajón.

Por último, como línea de investigación surge la necesidad de formar a profesionales en el ámbito de los cuidados espirituales. Para ello han de homologarse programas de formación útiles para empoderar a los profesionales en dicha área. Sería necesario ampliar créditos y asignaturas en el pregrado de enfermería, y la posibilidad de una especialidad específica enfermera en Cuidados Paliativos, similar a la que se tiene ya en otros países como Canadá o Gran Bretaña, o en otras disciplinas como Medicina.

5. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Lynch G, Oddone, M J. (2017). *La percepción de la muerte en el curso de la vida: Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos*. Revista de Ciencias Sociales, [Internet]. 30 (40), pp. 129-150. [Consultado el 20 de febrero de 2020]. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S079755382017000100007&lng=es&tlng=es
- (2) Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*. Adriana Hidalgo Editora S.A. Buenos Aires, Argentina. . [Internet]. [Consultado el 14 de enero de 2020]. Disponible https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/3804/13-felipe-mendoza-scripta-v2-n2.pdf
- (3) Saunders C. (1990). *Hospice and palliative care*. Editor Arnold. Londres.
- (4) Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Cuidados Paliativos* [sede web]. Centro de prensa; [Internet]. [Consultado 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- (5) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. (2010- 2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Actualización 2010-2014. Madrid, España. P.23 [Internet]. [Consultado 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- (6) INE Instituto Nacional de Estadística. (2018). *Demografía y población. Índice de mortalidad*. [Internet]. [Consultado 14 de febrero de 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177004&menu=ultiDatos&idp=1254735573002
- (7) Comunidad de Madrid. Servicio madrileño de salud. (2018) *Observatorio de Resultados del Servicio Madrileño de Salud*. Portal de la salud [base de datos de internet]. Madrid [Internet]. [Consultado 19 de febrero de 2020]. . Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/observatorio-resultados-servicio-madrileno-salud>
- (8) McCaffer M, Ferrell B R. (1995). *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier J Pain Symptom Manage; 10:356-369. [Internet]. [Consultado 14 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.journals.elsevier.com/journal-of-pain-and-symptom-management>
- (9) World Health Organization. (2018) *Cuidados paliativos* [Internet]. [Consultado el 18 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- (10) SECPAL. (2018). *Historia de los Cuidados Paliativos: Cicely Saunders y el St. Christopher's Hospice*. Madrid: SECPAL; [Internet]. [Consultado el 23 de febrero de 2020]. Disponible en: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice
- (11) Twycross R. (2000) *Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas*. Acta Bioethica [Internet] 2006 [Consultado el 25 de febrero de 2020]; (1). Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/download/16936/17639/>

- (12) Fernández-López Juan Antonio, Fernández-Fidalgo María, Cieza Alarcos. (2010). *Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)*. Rev. Esp. Salud Pública [Internet]. 84(2): 169-184. [Consultado el 24 de marzo de 2020]; Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es
- (13) Calidad de vida. Organización Mundial de la salud. ". [Internet]. [Consultado el 6 de marzo de 2020] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
- (14) Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. *Psicooncología*, 13(2/3), 367- 384. [Internet]. [Consultado el 24 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.alfinaldelavida.org/enric-benito-el-arte-del-buen-morir/>
- (15) Benavent MA, et al. 2002. *Fundamentos de Enfermería*. España: DAE. Grupo Paradigma. Enfermería 21;Ed. Difusión avances de enfermería 146-187
- (16) Saunders, C. (1973). *Velad conmigo: Inspiración para una vida de cuidados paliativos*. Edición en colaboración con Obra Social "la Caixa". [Internet]. [Consultado el 6 de marzo de 2020] Primera edición en castellano, 2011. Disponible en: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/velad_conmigo_es.pdf/54ef9571-02a3-4abe-869a-3fd8cbb560d6
- (17) Benito E, Barbero J, Payás A. (2008). *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. 1ª ed. Madrid: Arán; [Internet]. [Consultado el 2 de enero de 2020] Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf
- (18) Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. *Psicooncología*, 13(2/3), 367- 384. ; [Internet]. [Consultado el 3 de enero de 2020] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/311559014_El_acompanamiento_espiritual_en_cuidados_paliativos
- (19) Puchalskia C, Ferrellb B, Viranib R, et al. (2011). *Mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso*. *Medicina Paliativa* [Internet].;18 (1):55–78 [Consultado el 15 de febrero de 2020]. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/archivo_19.pdf
- (20) Benito E, Barbero J, Monica D. (2014). *Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Monografía SECPAL. Nº6, noviembre 2014. [Internet]. [Consultado el 26 de enero de 2020]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- (21) Stephenson P.S., Berry D.M. (2014). *Spirituality and uncertainty at the end of life*. *Oncology Nursing Forum*, 41(1) 33- 39. [Internet]. [Consultado el 2 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24368237>
- (22) Raile Alligood M. (2014). *Modelos y teorías en Enfermería*. 8ª ed. España: Elsevier;
- (23) Bermejo Higuera JC, et al. (2012). *Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencias de los usuarios*. *Med Paliat.* [Internet]. [Consultado el 15 de febrero de 2020].Disponible: http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/AtenciA3n_espiritual_en_cuidados_paliativos_valoracion_y_vivencia_de_los_usuarios.pdf

- (24) Sánchez Herrera B. (2004). *Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte*. 1ª ed. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. [Consultado el 8 de enero de 2020]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100002
- (25) Sierra García M. Gentino Canseco M. (2013). *La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. Rol de enfermería*, [Internet]. 36(9) 596- 601. [Consultado el 28 de enero de 2020].Disponible en: <https://medes.com/publication/83874>
- (26) Baldacchino D. (2001) *Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature*. Adv [Internet]. Nurs.; 34(6): 833-841. [Consultado el 28 de enero de 2020] .Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11422554>
- (27) Ramezani M, Ahmadi F, Mohammadi E, Kazemnejad A. (2014). *Spiritual care in nursing: a concept analysis*. *Int Nurs Rev.*; [Internet]. 61: 211–219. [Consultado el 17 de enero de 2020] .Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24712404>
- (28) Poblete M, Valenzuela S. (2007) *Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios*. *Acta Paul Enferm.*; [Internet]. 20 (4): 499-503. [Consultado el 18 de enero de 2020] Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>
- (29) McEvoy L, Duffy A. (2008). *Holistic practice. A concept analysis*. *Nurse Educ Pract*. [Internet].; 8: 412-419. [Consultado el 14 de enero de 2020].Disponible en: [http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953\(08\)00019-X/pdf](http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953(08)00019-X/pdf)
- (30) Carpenito, L. J. (2005) *Diagnóstico de enfermería: aplicación a la práctica clínica*. 3ª edición. McGraw-Hill Interamericana de España.
- (31) NNNConsult [sede web]. Barcelona: Elsevier España. Taxonomías NANDA, NOC, NIC, 2018-2020. [Internet]. [Consultado el 15 de enero de 2020].Disponible en: <http://www.nnnconsult.com>
- (32) Blaber M, Jones J, Willis D. (2015) *Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings?*. *Int J of Palliat Nurs.*; [Internet]. 21 (9): 430-438. [Consultado el 15 de enero de 2020]. Disponible en: <https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-016-0529-9>
- (33) Reyes, M. Lima, L, Taboada, P et al. (2017). *Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos*. *Revista médica de Chile*, [Internet]. 145(6), 747-754. [Consultado el 27 de marzo de 2020] Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000600747>
- (34) Astudillo W, Orbegoza A, Latiegi A, Urdaneta E. (2003) *Cuidados paliativos en Enfermería*. Donostia: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Consultado el 15 de abril de 2020]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/svcp-cuidadosenfermeria-01.pdf>
- (35) Bulechek, G., Butcher, H., Dochterman J.M., Wagner C. (2009). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Elsevier Health Sciences.
- (36) Arranz P, Barbero JJ, Barreto P y Bayés R. (2003) *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas,

- (37) Galiana L, et al. (2013) Cuestionarios de evaluación e intervenciones espirituales en cuidados paliativos una revisión crítica. *Med Paliat.*2013. [Internet]. [Consultado el 15 de febrero de 2020]. Disponible en:
<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-cuestionarios-evaluacion-e-intervencion-espiritual-S1134248X1300058X>
- (38) Solórzano Sánchez M. (2002). *Los cuidados de Enfermería en los Cuidados Paliativos. Salud y Cuidado.*[Internet].Nº2. Consultado: 11 de abril de 2020]. Disponible en:
<http://www.saludycuidados.net/numero2/sumario2.htm> ISSN 1578-9128.
- (39) Raile Alligood M. (2014). *Modelos y teorías en Enfermería.* 8ª ed. España: Elsevier;
- (40) Alcántara Suxe JC. (2017). *Terapias complementarias en cuidados paliativos.* Trabajo Fin de Grado. Universidad Autónoma de Madrid. [Internet]. Consultado: 11 abril de 2020]. Disponible en:
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/680337>
- (41) Lopera-Betancur MA. (2015). Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. *Enferm. Univ.* [Internet]. Jun; 12(2):73-79. [Consultado el 2 de marzo de 2020]. Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166570632015000200073&lng=es
- (42) Silva RS, Oliveira CCSG, Pereira A, Amaral, JB. *O cuidado à pessoa em processo de terminalidade na percepção de graduandos de enfermagem* Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. [Internet] 2015; 16 (3): 415-424. [Consultado el 14 de marzo de 2020]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324041234015>.
- (43) Valles Martínez P, García Salvador I. (2013). *Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas.* Medicina Paliativa.; [Internet] 20(3):111-114. . [Consultado el 14 de marzo de 2020] Disponible en: <https://medes.com/publication/82384>
- (44) Benito E, Barbero J, Payás A. (2008). *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta.* 1ª ed. Madrid: Arán; [Internet] [Consultado el 3 de marzo de 2020]. Disponible en:
http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf
- (45) Bermejo J. (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos.* 1ª ed. Santander: Sal Terrae;
- (46) Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté J, et al. (2006). Grupo de trabajo sobre espiritualidad SECPAL. *¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida?* Medicina Paliativa. [Internet] 2006; 13 (Supl. I): 9-10. [Consultado el 14 de marzo de 2020] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2693286>
- (47) Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró RM, Maté J, et al. (2008). *¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida?* Medicina Paliativa., [Internet] Vol. 15, Nº. 4, 2008, págs. 225-237. [Consultado el 6 de marzo de 2020] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2693286>
- (48) Johnson CP. (2001). *Assessment tools: are they an effective approach to implementing spiritual health care within the NHS?* Accident and Emergency Nursing.; [Internet] 9: 177186. [Consultado el 8 de marzo de 2020] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11761873>

- (49) Oriol I. (2014) *Informe de la situación actual en cuidados paliativos* [Internet] [Consultado el 16 febrero 2020]. Disponible en:
<http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>
- (50) Comunidad de Madrid. (2017). Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad. [Internet] [Consultado el 8 de enero de 2020] Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>
- (51) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Monografías. [Internet] 0: 13-36 [Consultado el 8 de enero de 2020]. Disponible en:
http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
- (52) Espinoza Venegas M, Luengo Machuca L, Sanhueza Alvarado O. (2016). *Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida*. Análisis multivariado. [Internet]; 16 (4): 430-446. [Consultado el 13 de marzo de 2020]. Disponible en:
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/5732/4472>
- (53) Silveira NR, Nascimento ERP, Rosa LM, Jung W, Martins SR, Fontes MS. (2016). *Palliative care and the intensive care nurses: feelings that endure*. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016; 69(6):1012-9. [Consultado 22 de marzo de 2018] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0267>
- (54) Contreras C, Sanhueza S, Alvarado, O I. (2016). *Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: Razones y significados para enfermeras/os*. Ciencia y enfermería, [Internet]. 22(1), 47-63. [Consultado 22 de marzo de 2018] Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100005>
- (55) Álvarez MP, Agra Y. (2006). *Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians*. Palliat Med.; [Internet]. 20 (7):673-83. [Consultado 22 de marzo de 2018] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060266>
- (56) Brenneis C, Bruera E. (1998) *The interaction between family physicians and palliative care consultants in the delivery of palliative care: clinical and educational issues*. J Palliat Care. [Internet]. 34:58-61. [Consultado 22 de marzo de 2018] Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9770923>
- (57) Hernández González, Y. (2015) *Formación enfermera en cuidados al final de la vida en España: una revisión narrativa*. Universidad de La Laguna. Facultad de Ciencias de la Salud, sección de Enfermería y Fisioterapia. [Internet]. [Consultado 22 de marzo de 2018] Disponible en:
<https://pdfs.semanticscholar.org/478d/b8563bc0a93fac1fd89c5c4a92581f9c51a5.pdf>
- (58) Quinto M (2018) *Gestión emocional en estudiantes y enfermeros al cuidado de pacientes terminales*. Repositorio UAM. [Internet]. [Consultado 7 de marzo de 2018] Disponible en:
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/685139>
- (59) López B, Puente S (2017). *El cuidado espiritual de los pacientes en el proceso de aceptación de la muerte*. Repositorio UAM. [Internet]. [Consultado 7 de marzo de 2018] Disponible en:
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/680664>
- (60) López Crespo C. (2018). *El acompañamiento espiritual en Enfermería*. Repositorio UAM. [Internet]. [Consultado el 7 de marzo de 2018] Disponible en:

<https://repositorio.uam.es/handle/10486/684900>

- (61) Piedrafita-Susína AB, Yoldi-Arzo E, Sánchez-Fernández M, Zuazua-Ros E, Vázquez-Calatayud M.(2015) Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*.; [Internet]; 26(4):153-165.
[Consultado el 13 de marzo de 2020]. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-linkresolver-percepciones-experiencias-conocimientos-las-enfermeras-S1130239915000607>
- (62) Utor Ponce L. (2011) Curriculum de enfermería en cuidados paliativos. Curriculum y competencias. Asociación española de cuidados paliativos. AECPAL. [Internet]; [Consultado el 20 de marzo de 2020]. Disponible en:
<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/Curriculum-de-enfermeria-en-CP.pdf>
- (63) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. (2010- 2014). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid, España. [Internet]; [Consultado el 16 de enero de 2020]. Disponible en:
<https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- (64) Organización Colegial de Enfermería. (14 de Julio de 1989). Código Deontológico de la Enfermería Española. [Internet]; [Consultado el 26 de abril de 2020]. Disponible en:
https://www.colegioenfermeriamalaga.com/documentos/vu/Codigo_Deontologico.pdf
- (65) Sierra García M. Gentino Canseco M. (2013). La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. *Rol de enfermería*, [Internet]; 36(9) 596- 601. [Consultado el 26 de abril de 2020].
Disponible en: <https://medes.com/publication/83874>

Anexo I. Cuestionario ad hoc

Cuestionario¹ N°

Percepción enfermera de la importancia de cuidados espirituales en pacientes de cuidados paliativos. Estudio descriptivo

Instrucciones para la cumplimentación de este cuestionario. Antes de rellenar este cuestionario lea detenidamente las preguntas de cada uno de los bloques, responda de forma reflexiva y totalmente sincera, no hay respuestas buenas ni malas. Este formulario consta de cuatro bloques. El bloque I contiene información sociodemográfica del participante y consta de 11 ítems. El bloque II es específico sobre cuidados espirituales y metodología enfermera formado por 7 preguntas. El bloque III se refiere a competencias y consideraciones de formación o cursos específicos de cuidados paliativos formados por 7 preguntas. El bloque IV corresponde a la capacidad de afrontamiento del profesional y estrategias utilizadas sobre autocontrol y crecimiento espiritual con 7 preguntas. El bloque V se refiere a las dificultades percibidas por el profesional a la hora de aplicar los cuidados espirituales. Cada una de las preguntas de estos cuatro bloques tienen una escala Linkert de 1-6 marcar con una X la respuesta en la casilla correspondiente. Cada pregunta solo acepta una posible respuesta. Por último el bloque VI es una repuesta abierta y de libre Tomate tu tiempo y Gracias por participar.

Bloque I. Información sociodemográfica del participante					
Sexo	Mujer		Hombre		
Edad					
Año de graduación (escribir el año)					
Nombre de la universidad o escuela de enfermería ²					
Lugar o institución donde trabaja ³					
Tipo de recurso en el que trabajas.	1. Atención Paliativa Continuada Pal24				
	2.Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica				
	3.Soporte de Atención Domiciliaria ESAPD				
	4.Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la AECC				
	5.Equipos de Soporte Hospitalarios				
	6.Unidades de Cuidados Paliativos Agudos				
	7.Unidades de Cuidados Paliativos de Media Estancia				
Experiencia en Cuidados Paliativos (En años)					
¿Eres una persona religiosa?	Sí		No		
¿Te consideras una persona espiritual?	Sí		No		
¿Practicar alguna actividad relacionada con el crecimiento personal? ⁴	Sí		No		
En el caso de haber contestado otros , especificar					
Bloque II. Percepción del grado de importancia de los cuidados espirituales en cuidados paliativos					
1. ¿Consideras los cuidados espirituales un cuidado importante dentro de los cuidados paliativos? Siendo 1 nada y 6 bastante					
1	2	3	4	5	6
2. ¿Consideras independientes los aspectos religiosos de las necesidades espirituales? Siendo 1 nada y 6 bastante					

¹ A rellenar por el encuestador

² Escriba el nombre de la universidad y provincia donde se ubique

³ Escriba el nombre de la universidad o escuela de enfermería donde has estudiado y provincia donde se ubica

⁴ Yoga, meditación, tai chi, chi Kung, mindfulness, otros

1	2	3	4	5	6
3. ¿Consideras que los cuidados espirituales están dentro de tu competencia como enfermera? Siendo 1 nada y 6 bastante					
1	2	3	4	5	6
4. ¿Sueles usar algún registro específico para la evaluación de la esfera espiritual o religiosa? Siendo 1 nunca y 6 siempre					
1	2	3	4	5	6
5. ¿Aplicas la taxonomía NANDA para la valoración, diagnóstico e intervenciones del paciente en cuidados espirituales? Siendo 1 nunca y 6 siempre					
1	2	3	4	5	6
6. ¿Sueles utilizar en tu trabajo las escalas de valoración y diagnóstico de <i>sufrimiento espiritual</i> validada en España y utilizada por el Grupo espiritual del SECPAL? Siendo 1 nunca y 6 siempre					
1	2	3	4	5	6
7. ¿Das importancia y dedicas tiempo a la valoración del patrón Creencias y valores en relación a otros patrones funcionales en los pacientes atendidos? Siendo 1 Nada y 6 Bastante					
1	2	3	4	5	6
Bloque III. Formación pregrado y postgrado en Cuidados paliativos					
8. Si recibiste alguna formación en Cuidados Paliativos ¿Qué grado de satisfacción das a tu formación en cuidados paliativos durante tus estudios de enfermería? Siendo 1 Nada satisfecho y 6 Bastante satisfecho					
1	2	3	4	5	6
9. Si has seguido formándote después de finalizar tus estudios ¿Cuál es el grado de satisfacción de los cursos realizados relacionados con cuidados paliativos? Siendo 1 nada satisfecho y 6 Bastante satisfecho.					
1	2	3	4	5	6
10. ¿Consideras los cuidados espirituales están bien representados en los cursos de formación en cuidados paliativos? Siendo 1 nada representados y 6 bastante representados					
1	2	3	4	5	6
11. ¿Consideras que tienes una formación suficiente que te capacite para llevar a cabo cuidados espirituales? <i>Siendo 1 Nada capacitado y 6 Bastante capacitado</i>					
1	2	3	4	5	6
12. ¿Estás de acuerdo en que es necesaria una formación específica para realizar cuidados espirituales en el paciente paliativo? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 totalmente de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
13. ¿Consideras las habilidades comunicativas un factor importante para el cuidado de pacientes paliativos y sus familias? <i>Siendo 1 Nada importante y 6 bastante importante</i>					
1	2	3	4	5	6
14. ¿Consideras que estas preparada /o para realizar cuidados espirituales de calidad? <i>Siendo 1 Nada preparada/o y 6 Bastante preparada/o</i>					
1	2	3	4	5	6
Bloque IV. Estrategias de afrontamiento ante la muerte					
15. ¿En qué grado te consideras una persona creyente o religiosa? <i>Siendo 1 Nada creyente y 6 Bastante creyente</i>					
1	2	3	4	5	6
16. ¿En qué grado te consideras una persona espiritual? <i>Siendo 1 Nada espiritual y 6 Bastante espiritual</i>					
1	2	3	4	5	6
17. ¿Consideras que ser creyente o espiritual te ayuda a tomar una actitud positiva ante la muerte? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					

1	2	3	4	5	6
18. ¿En qué grado consideras que esa actividad de <i>crecimiento personal</i> te ayuda como estrategia de afrontamiento para soportar el sufrimiento y la muerte en tu trabajo? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
19. ¿En qué grado consideras la muerte un proceso natural y biográfico? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
20. ¿En qué grado te encuentras satisfecho en tu trabajo de enfermería de Cuidados Paliativos? <i>Siendo 1 Nada satisfecha/o y 6 Bastante satisfecha/o</i>					
1	2	3	4	5	6
20. Si tuvieras la oportunidad de cambiarte en tu trabajo a otra unidad que no fuera de cuidados paliativos, ¿lo harías? <i>Siendo 1 Nada probable y 6 Bastante probable</i>					
1	2	3	4	5	6
Bloque V. Dificultades percibidas al realizar cuidados espirituales					
21. ¿Consideras que tienes un espacio adecuado en tu lugar de trabajo para realizar cuidados espirituales de calidad? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
22. ¿Consideras que tienes el tiempo suficiente para poder realizar cuidados espirituales de calidad? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
23. ¿Consideras que tienes un equipo multidisciplinar en tu lugar de trabajo para poder realizar cuidados espirituales de calidad? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
24. ¿Consideras que tu centro de trabajo debería formaros y facilitaros el acceso a cursos de reciclaje? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
25. ¿Consideras que tienes el apoyo de un equipo multidisciplinar? <i>Siendo 1 Nada de acuerdo y 6 Bastante de acuerdo</i>					
1	2	3	4	5	6
Bloque VI. Describe brevemente cuál es tu principal inquietud en el cuidado de espiritual del paciente					
26. ¿Qué factores consideras como los más importantes para un buen cuidado al final de la vida?					
27. ¿Qué limitaciones/barreras encuentran en tu trabajo a la hora de llevar a cabo una adecuada praxis?					
28. ¿Qué herramientas tienes para hacer frente al cuidado al final de la vida?					
29. ¿Qué nivel de resiliencia consideras que tienen las enfermeras/os dedicados a cuidados paliativos?					

Muchas gracias por cumplimentar este cuestionario. Recuerda que no debes firmarlo ni poner tu nombre.

En caso de dudas pueden contactar en el tfno. 91722513 o en la siguiente correo cuidadoespiritual@gmail.com

Anexo II. Modelo de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Estimado profesional de enfermería:

Le informo del desarrollo de un estudio de investigación que estoy llevando a cabo para el TFG de Grado de Enfermería de la Universidad Autónoma de Madrid bajo la Tutela de Doña María Teresa Argüello sobre el *grado de importancia que los profesionales de enfermería otorgan a los cuidados espirituales al final de la vida a pacientes paliativos*.

El objetivo del estudio es conocer cuál es la percepción por parte de los profesionales de enfermería sobre los cuidados espirituales, y si creen que cumplen las competencias exigidas (aptitudes, conocimientos y habilidades) para realizarlo. La información obtenida ayudará a conocer la situación actual sobre cuidados espirituales en España y a valorar el grado de percepción que tienen los propios profesionales sobre la capacidad competencial, conocimientos, formación y factores predisponentes que favorezcan la ejecución de unos cuidados de calidad. Los beneficios que aporta este estudio es facilitar el marco de futuras investigaciones y con ello, aumentar la calidad asistencial y clínica de nuestro trabajo de cara a los cuidados paliativos.

La recopilación de datos será totalmente confidencial y privada, y en ningún momento de la investigación aparecerán los datos de los participantes.

Atentamente, la responsable del estudio de investigación
Aranzazu Platero Otsoa
Colegiado N°

Yo, Don/Dña.....
con DNI.....mayor de edad, y en pleno uso de mis facultades mentales, declaro haber sido informado/a y haber aclarado todas mis dudas con el personal del equipo investigador. Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para realizar la encuesta en este estudio de investigación *Grado de importancia que conceden los profesionales de enfermería a los cuidados espirituales en los Cuidados Paliativos*.

Tras haber leído este documento declaro que:

1. Actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, contribuyendo a éste procedimiento de forma activa.
2. Soy conocedor/a de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico, cuando lo estime conveniente.
3. Toda la información que sea suministrada por mí, será confidencial, íntima y personal, respetando así la privacidad de datos, así como mi seguridad física y psicológica.

Y para que así conste, dejo firmado este documento:

En Madrid a.....de.....de 2021

Firma del participante
Anexo III. Índice de Abreviaturas

Firma representante del equipo

<i>AECC</i>	<i>Asociación Española Contra el Cáncer.</i>
<i>AECPAL</i>	<i>Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.</i>
<i>AEP</i>	<i>Asociación Española de Pediatría.</i>
<i>AEPCP</i>	<i>Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología.</i>
<i>BHS</i>	<i>Beck Hopelessness Scale</i>
<i>CC.AA.</i>	<i>Comunidad Autónoma.</i>
<i>CP</i>	<i>Cuidados Paliativos</i>
<i>CP</i>	<i>Cuidados Paliativos.</i>
<i>EAPC</i>	<i>European Association for Palliative Care</i>
<i>ESAD</i>	<i>Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.</i>
<i>ESAD</i>	<i>Equipos de Soporte de Atención a Domicilio</i>
<i>ESD</i>	<i>Equipo de Soporte Domiciliario.</i>
<i>ESH</i>	<i>Equipo de Soporte Hospitalario.</i>
<i>FACIT-Sp</i>	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapyd Spiritual Well-Being</i>
<i>FICA</i>	<i>Faith-importance-Community-Approach</i>
<i>IW</i>	<i>el IronsonWoods Spirituality/Religiousness Index</i>
<i>MFyC</i>	<i>Medicina de Familia y Comunitaria.</i>
<i>MQOL</i>	<i>McGill Quality of Life Questionnaire BREF</i>
<i>MSC</i>	<i>Ministerio de Sanidad y Consumo.</i>
<i>OMS</i>	<i>Organización Mundial de la Salud</i>
<i>PADES</i>	<i>Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte.</i>
<i>POS</i>	<i>Palliative Care Outcome Scale</i>
<i>SAS</i>	<i>Spiritual Assessment Scale</i>
<i>SDAT</i>	<i>Spiritual Distress Assessment Tool</i>
<i>SDS</i>	<i>Spiritual Distress Scale</i>
<i>SECPAL</i>	<i>Sociedad Española de Cuidados Paliativos.</i>
<i>SEEO</i>	<i>Sociedad Española de Enfermería Oncológica.</i>
<i>SEMFYC</i>	<i>Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.</i>
<i>SMCP</i>	<i>Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos.</i>
<i>SNAP</i>	<i>Spiritual Needs Assessment for Patients</i>
<i>UCI</i>	<i>Unidad de Cuidados Intensivo</i>
<i>UCP</i>	<i>Unidad Específica de Cuidados Paliativos Hospitalaria.</i>
<i>WHO</i>	<i>World Health Organization´s</i>